



Universidade Federal de Sergipe  
Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa  
Núcleo de Pós-Graduação e Pesquisa em Psicologia Social  
Mestrado em Psicologia Social



DENISE DE SOUZA SILVA

## A PERSPECTIVA DOS CUIDADOS PALIATIVOS E A QUESTÃO DO MORRER NO CONTEMPORÂNEO

São Cristóvão – Sergipe

2015

DENISE DE SOUZA SILVA

A PERSPECTIVA DOS CUIDADOS PALIATIVOS E A  
QUESTÃO DO MORRER NO CONTEMPORÂNEO

**Dissertação Apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia Social do Centro de Ciências de Educação e Ciências Humanas da Universidade Federal de Sergipe como requisito parcial para obtenção do grau de mestre em Psicologia Social.**

**Orientador: Prof. Dr. Rogério da Silva Paes  
Henriques**

São Cristóvão – Sergipe

2015

---

**FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA BIBLIOTECA CENTRAL  
UNIVERSIDADE FEDERAL DE SERGIPE**

S586p Silva, Denise de Souza  
A perspectiva dos cuidados paliativos e a questão do morrer no contemporâneo / Denise de Souza Silva ; orientador Rogério da Silva Paes Henriques. – São Cristóvão, 2015.  
98 f.

Dissertação (mestrado em Psicologia Social) – Universidade Federal de Sergipe, 2015.

1. Psicologia social. 2. Morte. 3. Etnografia. 4. Cuidados paliativos. 5. Assistência terminal. I. Henriques, Rogério da Silva Paes, orient. II. Título.

CDU 316.622:616-084

## **COMISSÃO JULGADORA**

Dissertação da Discente Denise de Souza Silva, intitulada **A PERSPECTIVA DOS CUIDADOS PALIATIVOS E A QUESTÃO DO MORRER NO CONTEMPORÂNEO**, defendida e aprovada em 31/08/2015, pela Banca Examinadora constituída pelos Professores Doutores:

---

**Prof. Dr. Rogério Da Silva Paes Henriques (UFS)**

---

**Prof.Dr. Ricardo Azevedo Barreto (UNIT)**

---

**Prof. Dr. Elder Cerqueira-Santos (UFS)**

*À vovô Manuel, o amor que nunca morre.*

## **AGRADECIMENTOS**

Nesse tempo de concluir, muitos os agradecimentos precisam ser feitos:

À minha família que compartilhou comigo todos os momentos desse processo: minha mãe, por seu amor incondicional e acolhida em todas as batalhas da vida, meu pai por me transmitir seu amor pela aprendizagem, meus irmãos pela parceria na vida e meus sobrinhos, pelo amor mais puro e os momentos mais felizes dos últimos anos.

Ao meu orientador Rogério Paes Henriques por sua disponibilidade em todas as circunstâncias e todos os ensinamentos desde a Residência Multiprofissional, reitero suas palavras “um bom encontro nas terras Sergipanas”.

A equipe do Serviço de Visita Domiciliar que me acolheu durante esse processo, com os quais pude fazer trocas que levarei para a vida, em especial ao Psicólogo Pedro por sua abertura e disponibilidade.

Ao HUSE que me possibilitou concretizar esta pesquisa.

Aos pacientes que tive a oportunidade de conhecer e que me permitiram observar suas vidas de perto.

Aos amigos e colegas que acompanharam esta trajetória, obrigada por seu incentivo.

*“O que é a mulher em mim senão o Túmulo/O branco marco da minha rota peregrina/ Aquela em cujos braços vou caminhando para a morte/ Mas em cujos braços somente tenho vida?/ O que é o meu amor, ai de mim! Senão a luz impossível/ Senão a estrela parada num oceano de melancolia/ O que me diz ele senão que é vã toda a palavra/ Que não repousa no seio trágico do abismo?/ O que é o meu Amor? senão o meu desejo iluminado/ O meu infinito desejo de ser o que sou acima de mim mesmo/ O meu eterno partir da minha vontade enorme de ficar/ Peregrino, peregrino de um instante, peregrino de todos os instantes?” (A vida vivida, Vinicius de Moraes)*

## RESUMO

A morte é o que há de mais individualizador e ao mesmo tempo de mais igualitário na existência humana. O problema não é a morte, mas o fato de que o sujeito morre. Este trabalho se propôs a estudar a experiência da perspectiva dos Cuidados Paliativos, de modo a compreender como os sujeitos vivenciam a morte e o morrer. Para tanto, foi realizado uma incursão etnográfica num serviço de Cuidados Paliativos, o que possibilitou a vivência *in loco* do lidar cotidiano com a morte que se aproxima e a discussão sobre a morte e o morrer a partir dos sujeitos (profissionais, pacientes e familiares) e suas singularidades nesse tempo de espera particular – não sem, antes, retomar uma perspectiva histórica dessa temática. Em cada época há uma forma de morrer e um olhar sobre a morte. O discurso dos Cuidados Paliativos produz um jeito de morrer que atende as demandas desse tempo, embora seja uma tentativa de escapar da racionalidade neoliberal, é o modelo do pensamento científico e das tecnociências que permite a sua emergência. Como um modelo assistencial inserido no campo biomédico tem uma versão generalista de como lidar com a doença ou morte, no entanto o estudo evidenciou que quando o sujeito é confrontado com os fatos cruciais da vida emerge a sua singularidade.

Palavras-chave: cuidados paliativos, morte, etnografia.



## ABSTRACT

Death is the most individualizador and at the same time more egalitarian in human existence. The problem is not death, but the fact that the subject dies. This work-paper is proposed to study the experience from the perspective of palliative care, in order to understand how the subject experience death and dying. It was carried out an incursion in a ethnographic palliative care service, allowing on-the-spot experience of dealing daily with the approaching death and the discussion about death and dying from the subject (professionals, patients and family members) and their singularities in this particular wait time-not without before, resume a historical perspective of this theme. Each season there is a way to go and a look into the death. The speech of the palliative care produces a way to die that meets the demands of that time, although it is an attempt to escape the neoliberal, rationality is the model of the scientific thinking and the tecnociências that allows your emergency. As a care model inserted in the biomedical field has a general version of how to deal with the illness or death, however the study showed that when the subject is confronted with the critical facts of life emerges your uniqueness.

Keywords: palliative care, death, ethnography.

## SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO .....	11
INTRODUÇÃO .....	13
PARTE I: Intermittências da Morte e o Morrer no contemporâneo .....	19
1. Breve histórico da morte no Ocidente .....	21
2. A morte Institucionalizada e a Biopolítica .....	37
PARTE II: Etnografia nos Cuidados Paliativos .....	53
1. Breve Histórico dos Cuidados Paliativos .....	54
2. Cuidados Paliativos e Questões Atuais .....	60
3. Tempo de espera: Etnografia em Cuidados Paliativos .....	67
3.1. O Cenário .....	68
3.2. Os Atores .....	72
3.3 A Inserção na Equipe da Visita Domiciliar .....	74
CONSIDERAÇÕES FINAIS .....	84
REFERÊNCIAS .....	86
ANEXOS .....	94
Anexo A .....	95
Anexo B.....	97

## APRESENTAÇÃO

A hospitalização, as unidades de terapia intensiva e a invenção dos transplantes caracterizam três grandes tendências do século XX que alteraram o horizonte da morte e do morrer<sup>1</sup>. As técnicas e procedimentos que dão aos profissionais da saúde novos poderes de retardar ao máximo a hora da morte implicam um acréscimo de responsabilidade na definição do momento em que seria preciso desistir, aceitando o irreversível. A morte é deveras um tabu e permeada de silêncios.

Este trabalho foi pensado a partir da vivência da prática clínica dentro de hospitais escolas durante a formação em psicologia hospitalar, na qual a questão da morte, embora sempre presente, era excluída dos discursos, até que, enquanto fato da realidade, ela aparecesse, causando sentimentos de impotência e angústia nos profissionais. Os casos limites, fora de possibilidade terapêutica curativa, apareciam como lembrete da finitude humana a despeito dos avanços das tecnociências biomédicas. Nesse espaço, no qual se tinha que lutar pela manutenção da vida, em muitos momentos percebia-se que não havia mais possibilidade de cura, então os pacientes eram colocados em Cuidados Paliativos, o que acontecia, em alguns casos, apenas alguns dias antes de o paciente de fato ir a óbito.

Nesse contexto, no prontuário do paciente, instrumento de registro médico, aparecia termos como: “não reanimar em caso de parada cardiorrespiratória”, ou “não reanimar”, ou “paciente em cuidados paliativos”, entre outros. Em geral, quando o quadro do paciente se agravava, era informado à família sobre a gravidade do estado do mesmo e a decisão da equipe médica, embora, muitas vezes, o sujeito que estava morrendo não era informado, numa tentativa de poupá-lo. Havia sempre muita dúvida tanto por parte dos profissionais, que não tinham sido preparados nos cursos da universidade, quanto por parte dos familiares e do doente, em como lidar com o morrer.

Desse cenário emergem algumas questões que se tornaram o fio norteador deste trabalho: A morte é uma questão do contemporâneo? O morrer é uma questão de saúde?

---

<sup>1</sup> Segundo Araújo e Vieira (2004), a morte constitui-se como fenômeno único e individual, em que se encerra a vida biológica, e é vivida somente por quem está morrendo. Estes mesmos autores definem o morrer como um processo que ocorre ao longo da vida e precisa ser compreendido existencialmente, assim o morrer acontece a cada momento da vida. O problema não é a morte, mas o fato que ele, o sujeito, morre (Rodrigues, 2006).

Qual o lugar da perspectiva dos cuidados paliativos dentro do discurso biomédico? Há lugar para o aparecimento do sujeito nessa perspectiva? São questões amplas e complexas que este trabalho pretende formular e desdobrar, sem a urgência pragmático-utilitária – típica do campo tecnocientífico – de respondê-las.

A relevância deste estudo se dá na medida em que há uma maior visibilidade nacional da perspectiva dos Cuidados Paliativos, especialmente na saúde pública. Nesse sentido, esta dissertação está dividida em duas partes. A primeira delas caracteriza-se pela abordagem da questão da morte no contemporâneo, salientando-se as mudanças de olhar diante da morte ao longo das épocas históricas, considerando as construções de novas representações da morte, bem como o modelo da “boa morte” que articula a perspectiva dos Cuidados Paliativos. A segunda parte será dedicada à incursão em um serviço de Cuidados Paliativos – não sem, antes, retomar uma perspectiva histórica dessa temática –, as vivências nesse serviço e a discussão sobre a morte e o morrer a partir dos sujeitos e suas singularidades nesse tempo de espera particular.

## INTRODUÇÃO

No contexto da contemporaneidade, a morte apresenta-se de formas múltiplas e singulares. E embora esteja inserida em um contexto cientificista, continua presente no cotidiano. Agamben (2009) aponta que contemporaneidade comporta uma certa dissociação em que a sua atualidade inclui dentro de si um devir histórico que não cessa de operar neste. Há então uma relação singular com o tempo que adere ao presente distanciando-se do mesmo através de dissociação e anacronismo, entre o tempo de vida do indivíduo e o tempo histórico coletivo. Esse anacronismo é o que permite apreender o tempo presente e o modo como a morte tem se apresentado, como a “morte do sem-rosto”, apresentada pelos meios de comunicação, ou como àquela que está próxima de nós. O principal cenário de morte são os hospitais e as instituições de saúde. Paradoxalmente, a instituição de saúde é, também, um lugar de morrer (Menezes, 2004).

Falar cientificamente da morte é considerá-la objeto e, portanto pô-la à distância. Entretanto, a morte não é objeto e não se confunde com o cenário segundo as diferentes culturas. Rodrigues (2006) afirma que essa tentativa de apreender a morte como objeto de saber e fenômeno de moda intelectual atual seria um modo de fechar a angústia de morte dentro de um discurso e localizar o pensamento acerca da morte em um lugar seguro dentro da sociedade. Assim, um trabalho sobre a morte seria sempre um trabalho sobre os vivos e as representações da morte, pois, para este autor, a imagem dominante da morte determina as concepções de saúde e reflete a interdependência dos membros da sociedade. Fala-se da morte de forma exterior, generalizada, necessariamente limitada, reificada, posto que ela não se deixa apreender, ela escapa (idem, p.11).

Em nossa sociedade, considerando que se quer banir e afastar a morte, ela se transformou em objeto de estudo científico. No decorrer das transformações históricas da humanidade, duas delas permaneceram constantes: os homens nascem e os homens morrem (Rodrigues, 2006). Na escala das existências individuais, a morte é a única certeza no domínio da vida, cujo peso não pode ser negado, mesmo que seja negado o valor de aniquilamento. Os liames entre a morte inscrita no destino dos homens em geral, condição ontológica, e a realidade de cada morte individual, acontecimento biográfico, são complexos. O problema não é a morte, mas o fato que ele, o sujeito, morre. A impossibilidade de absorver o aniquilamento do sujeito desafia os sistemas de

explicação do homem e do mundo. O homem é o único a ter consciência da morte e de sua estadia efêmera sobre a Terra.

O que caracteriza a morte é não podermos dizer que se está resguardado dela ou que se afastou, ainda que momentaneamente, de seu império: mesmo que às vezes não seja *provável*, a morte sempre é *possível*. O dado mais evidente sobre a morte é que costuma provocar *dor* quando se trata da morte alheia, mas, sobretudo, causa *medo* quando pensamos em nossa própria morte. Outro dado é que a morte é absolutamente pessoal e intransferível, não é possível que alguém morra por outro, do mesmo modo que é impossível que alguém, com sua própria morte, consiga evitar a outrem definitivamente de também morrer, mais cedo ou mais tarde. Assim, a morte é o que há de mais individualizador e ao mesmo tempo de mais igualitário, ou seja, ninguém pode ser outro que não ele mesmo e ninguém mais (SAVATER, 2001).

A morte é certa e perpetuamente *iminente*. Morrer não é somente coisa de velhos nem de doentes: desde o primeiro momento em que começamos a viver já estamos prontos para morrer. Entretanto, o conceito de morte é relativo, complexo e muda a partir da influência do contexto situacional, social e cultural. Os conceitos que foram forjados ao longo da história abrangem o corpo (fluidos e integração corporal), a alma e os vínculos sociais, sempre no sentido negativo de perda. A sociedade moderna e tecnológica possibilitou uma redefinição da determinação da morte, a partir de 1975, cuja localização passou a ser o neocórtex cerebral, com a perda das funções superiores e complexas da mente, o que tem sido chamado de morte encefálica ou morte cerebral (SANTOS, 2009). Sendo assim, a morte encefálica é a perda irreversível da consciência e da capacidade de ventilar espontaneamente, mesmo que a função cardíaca ainda se mantenha por um período de tempo (SARDINHA & DANTAS FILHO, 2002; *apud* SANTOS, 2009).

O morrer não se constitui, no entanto apenas do fato biológico da morte, ele é um processo socialmente construído (MENEZES, 2002). Rodrigues (2006) afirma que a morte tem “uma capacidade geral de produzir efeitos ao nível da sociedade e de seus sistemas simbólicos” (RODRIGUES, 2006, p.101). Assim, o morrer é vivenciado de formas diversas, como outros fenômenos da vida social, de acordo com os significados compartilhados, que variam de acordo com o momento histórico e os contextos sociais e culturais nos quais os indivíduos estão inseridos (MENEZES, 2004). A morte, ainda que “natural”, não é somente um problema biológico como também sociológico. “A morte

não se insinua apenas sob a forma do acidente possível; ela forma, com a vida, com os seus movimentos e o seu tempo, a trama única que a um só tempo a constitui e a destrói” (FOUCAULT, 1988, p. 130).

As condições da morte foram transformadas ao longo do século XX. O hospital seus saberes e profissionais passaram a ocupar na sociedade ocidental um lugar quase naturalizado e central no que se refere aos serviços relacionados à saúde, à doença e à morte. A tecnologia médica, no entanto, se mostra incapaz de administrar os casos “limites” engendrados em seus saberes e técnicas (MENEZES, 2004). A ideia do hospital como instrumento terapêutico surgiu no final do século XVIII concomitante à transformação do conhecimento que instituiu a racionalidade anátomo-clínica como fundamento da medicina (MENEZES, 2002).

É nesse contexto que a morte se transformou em um fenômeno complexo, passível de ser decomposto em morte de órgãos, tecidos e funções (MENEZES, 2004). Também passa a ser um acontecimento agressivo; desse modo, uma doença potencialmente mortal ou que seja considerada sinônimo de morte deve ser escondida, inclusive das pessoas que estão morrendo, para que estas sejam “poupadas” dessa notícia (OLIVEIRA, 2002). O conceito de paciente terminal, cunhado no século XX/XXI (KÓVACS, 2003), usado para pacientes com prognóstico reservado, desencadeia uma série de comportamentos e atitudes que pressupõe que não há mais nada que se possa fazer em termos biomédicos, pois a cura não é mais possível.

Aparentemente, a cada época há uma forma de morrer. São diversas as causas de morte, desde catástrofes, epidemias, guerras, fome, acidentes, doenças etc. Embora a morte esteja presente a todo o momento, quanto mais conhecida se torna, mais fortemente tenta-se afastá-la do cotidiano. Na mesma medida que há tal afastamento, paradoxalmente, aumenta o interesse popular sobre a morte, o que pode ser acessado em imagens que a retratam na televisão, nos jornais e em *websites*, por exemplo (MATTEDI & PEREIRA, 2007).

Segundo o Projeto Globocan 2012, da Agência Internacional para Pesquisa em Câncer (IARC, do inglês *International Agency for Research on Cancer*), da Organização Mundial da Saúde (OMS), estima-se que houve mundialmente 14,1 milhões de casos novos de câncer e um total de 8,2 milhões de mortes por câncer, em todo o mundo, em 2012 (INCA, 2014). Pode-se considerar que os cuidados no fim da vida configuram-se num problema mundial de saúde pública. Em 2030, a carga global

será de 21,4 milhões de casos novos de câncer e 13,2 milhões de mortes por câncer, em consequência do crescimento e do envelhecimento da população, bem como da redução na mortalidade infantil e nas mortes por doenças infecciosas em países em desenvolvimento. Este é um desafio para o sistema de saúde e aponta para a necessidade de modelos de assistência que sejam adequados para enfrentar com alta resolubilidade os agravos de saúde crônico-degenerativos, e que, ao mesmo tempo, possam incorporar programas de cuidado de fim de vida viáveis. Estimativas apontam que cerca de 100 milhões de pessoas por ano poderiam ser beneficiadas com adequados cuidados no fim da vida, incluindo também o cuidador da pessoa que morre (FLORIANI, 2009).

São muitos os desafios para o atendimento de pacientes com doenças avançadas, muitas delas em fase terminal, dentre eles estão: a) a dificuldade de se diagnosticar a “terminalidade” de uma doença, pois nem sempre as características clínicas que compõem o quadro de terminalidade são de fácil reconhecimento pelo médico, tendo como consequência o risco de tomadas de decisão equivocadas; b) o uso frequente de intervenções médicas prolongadas e persistentes, em detrimento de uma abordagem que priorize o alívio o sofrimento do paciente; c) a descontinuidade do tratamento na transição do tratamento curativo para o paliativo e o abandono que muitos pacientes e familiares vivenciam, com consequente isolamento do paciente; d) a carência de uma boa rede de suporte domiciliar especialmente voltada para esse tipo de tratamento; e) o fato de cuidados no fim da vida não serem uma prioridade para os gestores de políticas de saúde, o que implica a falta de infraestrutura nos hospitais para um acesso conveniente desses pacientes; f) além da falta de uma rede nacional que articule ações de cuidados no fim da vida (FLORIANI, 2009).

A perspectiva dos Cuidados Paliativos propõe uma mudança no modo de abordar o paciente, deslocando o foco tradicional da ênfase na doença para o cuidado integral do paciente, a partir da ativa participação deste nas tomadas de decisão, sempre que possível e se ele assim o desejar. Trata-se de um amplo programa de assistência multiprofissional ao paciente com doença avançada e terminal e seus familiares, e constitui parte de um amplo movimento conhecido como moderno movimento *hospice*, que alberga propostas transformadoras nos cuidados oferecidos aos pacientes fora de possibilidades terapêuticas e ao seu entorno, cujos alicerces foram erigidos a partir de 1967 na Inglaterra, com a fundação do *St. Christopher's Hospice*. (FLORIANI, 2009)



A partir da década de 1960, com a constatação da crescente institucionalização e rotinização dos cuidados dos doentes e do processo de ocultamento e exclusão social dos que estavam a morrer, processo denominado por Ariès (2003) de “morte moderna”, emerge a discussão sobre a humanização do morrer. A proposta de Cuidados Paliativos é originária da Inglaterra, no final da década de 1960, e surge em contraposição a uma prática médica tecnológica e institucionalizada. Kovács (2003) chama de “má morte” aquela marcada por solidão, desconhecimento e medo, além de sofrimento e dor, para marcar um modelo contemporâneo de morrer no qual o esforço em eliminar sintomas e prolongar a vida não é proporcionalmente compatível com o empregado na qualidade de vida<sup>2</sup> dessas pessoas, calando o luto e a expressão de qualquer sofrimento para além dos sintomas orgânicos.

Em 1990, a Organização Mundial de Saúde (OMS) definiu e revisou em 2002 o conceito de Cuidados Paliativos que consiste em uma assistência multidisciplinar com o objetivo de promover a qualidade de vida do sujeito que adoece, na medida em que este apresente uma doença que ameace a sua vida. O foco dessa perspectiva de cuidado é o alívio do sofrimento, através do tratamento dos sintomas, sejam eles de ordem física, social, psicológica ou espiritual (WHO, 2002). No Brasil, foi através da Portaria 2439/2005 GM/MS que o Ministério da Saúde estabeleceu a Política Nacional de Atenção Oncológica, incluindo promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos, a serem implantadas em todas as unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas de gestão (BRASIL, 2013).

Nessa modalidade de cuidado, a relação entre paciente e equipe de saúde adquire um *status* diferente, já que o limite da possibilidade terapêutica não representa o fim da relação, mas a continuidade desta de uma forma mais próxima, baseada no princípio do respeito à dignidade do outro (ARAÚJO & SILVA, 2007), na qual os profissionais de saúde atuam numa lógica diferente da estabelecida, a saber, lutar pela vida e contra a morte (KÓVACS, 2003). Assim os Cuidados Paliativos avançam como um modelo terapêutico que endereça olhar e proposta terapêutica aos diversos sintomas responsáveis pelo sofrimento físico, psíquico, espiritual e social, considerados responsáveis por diminuir a qualidade de vida do paciente. Trata-se de uma área em

---

<sup>2</sup> O Grupo de Qualidade de Vida da divisão de Saúde Mental da OMS definiu *qualidade de vida* como "a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações" (WHOQOL GROUP, 1994).

crescimento e cujo progresso compreende estratégias diversas que englobam bioética, comunicação e natureza do sofrimento. Uma dessas estratégias de cuidado é a visita domiciliar, cujo significado se ampliou, passando a ser concebida como parte de um processo de atenção continuada e multidisciplinar, no qual se realizam práticas sanitárias, assistenciais e sociais, perpassadas pelo olhar da integralidade (Savassi, 2008). Esse instrumento de intervenção favorece o estabelecimento de vínculos com a população e a compreensão de aspectos importantes da dinâmica das relações familiares ao possibilitar o conhecimento da realidade de vida dos indivíduos (GIACOMOZZI & LACERDA, 2006).

Nesse sentido, considerando que o processo do morrer envolve inúmeros afetos, não se pode considerá-lo somente do ponto de vista racional. Existe também um enorme desgaste emocional dos membros da equipe que conduzem o tratamento do paciente em condição terminal, além de diversos fatores que perpassam a atuação dos profissionais de saúde. Este trabalho se insere então na discussão sobre a inserção dessa perspectiva de cuidado na saúde pública e as possibilidades de atuação do profissional tomando como diretriz os Cuidados Paliativos.

Esta pesquisa se propôs a estudar a experiência da perspectiva dos Cuidados Paliativos, de modo a compreender o modo como os sujeitos vivenciam a morte e o morrer em suas singularidades. Para tanto, foi realizada uma incursão etnográfica num serviço de Cuidados Paliativos, o que possibilitou a vivência *in loco* do lidar cotidiano com a morte que se aproxima.

## **PARTE I: INTERMITÊNCIAS DA MORTE E O MORRER NO CONTEMPORÂNEO**

A morte tornou-se loquaz, presente, “é natural, o costume é morrer, e morrer só se torna alarmante quando as mortes se multiplicam, uma guerra, uma epidemia, por exemplo” (SARAMAGO, 2005, p.19). O tema da morte, no entanto, ainda é um tabu e abordar tal tema demanda um esforço e uma atitude de compreensão íntima e de observação externa, pois as mudanças de atitude diante da morte são lentas e despercebidas, elas podem parecer quase imóveis através de períodos muito longos de tempo. Segundo Pessini (1990, p. 22-23), “há mais ou menos um terço de século, assistimos a uma revolução brutal das ideias e dos sentimentos tradicionais. É um fenômeno que chocou os observadores sociais. A morte, tão presente e familiar no passado, vai se apagar e desaparecer. Torna-se vergonhosa e objeto de interdição”.

Em 1915, Freud já questionava se “não seria melhor dar à morte o lugar na realidade e em nossos pensamentos que lhe é devido, e dar um pouco mais de proeminência à atitude inconsciente para com a morte, que, até agora, tão cuidadosamente suprimimos?” (FREUD, 1915/1990, p. 301). A morte, esta experiência amplamente conhecida, se converteu num ponto de passagem de uma extensa rede de conhecimentos sócio-técnicos, e para o qual convergem intervenções especializadas, operacionalizadas por médicos, enfermeiros, psicólogos, atendentes funerários e, inclusive, cientistas sociais, que organizam o significado moderno do morrer (MATTEDI & PEREIRA, 2007). É preciso considerar, entretanto, que a mesma não deixou de ter um lugar social significativo, ainda que haja influência de um saber, dito superior, que cala outros discursos presentes na cultura que são o resto que lhe falta.

Aparentemente, a cada época há uma forma de morrer e um olhar sobre a morte. São diversas as causas de morte, desde catástrofes, epidemias, guerras, fome, acidentes, doenças etc. Embora a morte esteja presente a todo o momento, há uma tendência atual ao afastamento cada vez maior dos espaços sociais cotidianos. Na mesma medida que há tal afastamento, paradoxalmente, aumenta o interesse popular sobre a morte, o que pode ser acessado em imagens que a retratam na televisão, nos jornais e em *websites*, por exemplo, bem como em estudos científicos sobre o tema (MATTEDI & PEREIRA, 2007).

Como lidar então com o fato de que todos irão morrer? Ao refletir sobre questões como a morte e a guerra, Freud (1915/1990) aponta nossa atitude contraditória diante da morte. Segundo esse autor:

“O homem já não podia manter a morte à distância, pois a havia provado em sua dor pelos mortos; não obstante, não estava disposto a reconhecê-la, porquanto não podia conceber-se a si próprio como morto. Assim, idealizou um meio-termo; admitiu também o fato de sua própria morte, negando-lhe, porém, o significado de aniquilamento – significado que ele não tivera motivo para negar no que dizia respeito à morte de seu inimigo.” (p. 339)

Do ponto de vista sociológico, pode-se descrever a morte como o núcleo de um complexo cultural, que envolve costume, técnicas e valores, ou seja, como experiência institucionalizada socialmente, cercada de ritos, hábitos e técnicas. E nesse sentido a morte, bem como suas respectivas formas de processamento, compreende um aspecto fundamental do processo de socialização humana (ELIAS, 2001).

Há vários modos de lidar com o fato de que todas as vidas têm fim, inclusive a individual. A forma mais comum de enfrentar a finitude da vida é mitologizando-a. É possível evitar a ideia de morte afastando-a de si, tanto quanto possível, ou mesmo assumindo uma crença inabalável em sua própria imortalidade – “os outros morrem, eu não” (ELIAS, 2001). Nas sociedades ocidentais, há uma forte tendência na atualidade nesse sentido. A morte pode ser encarada, por outro lado, como um fato da existência, o que implicaria ajustar a vida e o comportamento em relação às outras pessoas e à duração limitada da vida. Considera-se como parte da tarefa fazer com que o fim da vida seja tão fácil e agradável quanto possível, quando o mesmo chegar.

No campo da saúde essa questão tem se colocado como temática de discussão, enquanto no debate mais amplo no cotidiano da sociedade raramente aparece. Não é só a questão do fim efetivo da vida, o momento da morte, o atestado de óbito e o caixão. Muitas pessoas morrem gradualmente, envelhecem, adoecem, ou seja, a partida começa muito antes. Os anos de declínio são penosos não só para os que sofrem, mas também para os que são deixados. O fato de que, sem que haja especial intenção, o isolamento dos moribundos ocorra com maior frequência nas sociedades avançadas é um testemunho das dificuldades que muitas pessoas têm em identificar-se com os velhos e moribundos, o que torna o problema social da morte especialmente difícil de resolver, como aponta Elias (2001).

## 1. Breve Histórico da morte no Ocidente

Para melhor compreender o contexto sócio-cultural em que surge a perspectiva dos Cuidados Paliativos, é importante remontar, ainda que brevemente, ao estudo sobre a morte em diferentes épocas de nossa história. Para tanto, vamos nos valer do estudo clássico do historiador francês Philippe Ariès, publicado nos livros *A história da morte no Ocidente* (2003) e *O homem diante da morte* (1982), nos quais apresenta um panorama das sucessivas metamorfoses da concepção de morte na sociedade ocidental, desde a Alta Idade Média até os anos Setenta do século XX. As expressões “morte domada”, “morte de si mesmo”, “morte interdita”, “morte romântica” “morte suja”, “morte feia”, “morte selvagem” e suas derivações são, portanto, expressões retiradas do referido estudo<sup>3</sup>.

Para Ariès (1982), há um modelo secular de morte – a “morte domada” – que perpassa diferentes culturas e épocas, que se refere a um modelo de morte e de morrer que era de domínio do homem ocidental e que se manteve assim presente em distintas épocas. Assim, até o século XII aproximadamente, não se morria sem ter tido tempo de saber que iria morrer. A morte súbita era considerada uma morte terrível, sendo excepcional. Esta não era mencionada. Havia uma sabedoria popular que antecipava a chegada da morte, esse aviso era dado por signos naturais, ou com grande frequência, por uma convicção íntima mais do que por uma premonição sobrenatural ou mágica (ARIÈS, 2009). Havia um reconhecimento espontâneo, não se fugia da morte, ao invés disso, tinha-se medo de não ser avisado a tempo e também de morrer só. Não se tinha pressa em morrer, mas quando se percebia que a hora chegava, morria-se “cristão”. Ou seja, a morte era algo simples e o moribundo cumpria o ritual prescrito pelo cristianismo primitivo: no primeiro ato lamenta de modo nostálgico a vida, seguido do perdão dos companheiros, no qual o moribundo recomenda a Deus os sobreviventes, esquece-se do mundo e passa a pensar em Deus. Após a última prece, resta apenas esperar a morte e

---

<sup>3</sup> A escolha desse autor como fonte primária se deve ao fato do seu estudo historiográfico sobre a morte ter se tornado canônico no mundo ocidental – sobretudo nos meios acadêmicos com forte influência francófona, como é o caso das ciências humanas no Brasil –, moldando, para se dizer o mínimo, um imaginário social acerca do tema indispensável ao presente trabalho, que se pretende etnográfico. Evidentemente, Ariès será tomado aqui sob uma perspectiva crítica, o que previne uma atitude passiva e ingênua para com a sua obra – sendo tal postura coextensiva a qualquer outro cânone adotado como referência teórica ou metodológica neste trabalho.

esta não teria motivos para demorar-se. Se ela tardasse a chegar o moribundo a esperaria em silêncio (ARIÈS, 2003).

Assim, a morte é esperada no leito em uma cerimônia pública e organizada pelo próprio moribundo, que a preside e conhece o protocolo, tendo como assistente o médico ou o padre que garantem uma ordem cristã e tradicional ao mesmo tempo. O quarto de quem está a morrer se torna um lugar público com trânsito livre até o século XVIII, quando os médicos deste século descobriram as primeiras regras de higiene e queixavam-se do excesso de pessoas no quarto dos agonizantes. A presença dos parentes, amigos e vizinhos era importante, bem como das crianças. Os ritos da morte eram aceitos e cumpridos sem um caráter dramático ou com demonstrações excessivas de emoção. Essa atitude tradicional diante da morte, na qual ela é ao mesmo tempo familiar, próxima, atenuada e indiferente, se opõe a nossa na qual a morte amedronta e tem-se receio até de nomeá-la. A essa morte familiar foi atribuído o nome de “morte domada” por Ariès (1982), em oposição à morte que se tornou selvagem nos dias atuais.

Ainda considerando a familiaridade com a morte, a coexistência entre mortos e vivos é um fenômeno estranho até o fim do século XVIII, os antigos temiam a proximidade dos mortos e os mantinha a distância. As sepulturas eram honradas, mas o mundo dos vivos deveria ser separado do mundo dos mortos, por esse motivo os cemitérios eram situados fora das cidades. É com o culto aos mártires, de origem africana, que os mortos entrarão nas cidades. Os locais venerados dos mártires atraíam as sepulturas através da dupla crença de que se por um lado impediam os vivos de cair no pecado, por outro protegiam os mortos do inferno. Nesse período não se tinha a ideia de que o morto deveria ter uma morada só para si, da qual seria proprietário perpétuo. O corpo era confiado à Igreja, não tinha importância o que fariam com ele desde que o mantivesse dentro dos limites sagrados (ARIÈS, 2003).

O segundo momento, descrito por Ariès (2003, p. 49) como “*a morte de si mesmo*”, teria se originado a partir da vivência do apego do homem medieval às coisas do mundo terrestre, o que seria uma consequência do despertar de si mesmo – do individualismo. É uma modificação sutil que ocorre durante a segunda fase da Idade Média, séculos XI e XII, e que darão um sentido mais dramático e pessoal a familiaridade do homem com a morte. Essa nova atitude, no entanto, não substituiu a anterior que era uma forma de aceitação da ordem da natureza. Morrer era sujeitar-se a uma das grandes leis da espécie e não se cogitava evitá-la, apenas aceitava-se com a

solenidade necessária para marcar a importância das grandes etapas que cada vida deveria transpor.

Segundo Ariès (2003), é na medida em que os fenômenos da representação do Juízo Final, do deslocamento do Juízo para o fim da vida de cada um, do aparecimento dos temas macabros e do interesse relacionado às imagens da decomposição física, da volta à epígrafe funerária e de um começo de personalização das sepulturas que essas mudanças ocorrem, pois, eles irão introduzir a preocupação com a particularidade de cada indivíduo ao interior da velha ideia do destino coletivo das espécies.

A partir da consciência de si aparece um enrijecimento da individualidade que se sobrepõe à “tirania da espécie”. O movimento de dissolução do indivíduo na espécie será chamado pelo indivíduo consciente de si de morte – a perda de sua individualidade (RODRIGUES, 2006, p.19). A consciência da morte é uma marca da humanidade, é uma das maiores conquistas constitutivas do homem, pois se trata da aurora do pensamento humano, e não mais do instinto, que se traduz por uma espécie de revolta contra a morte (MORIN, 1970; *apud* RODRIGUES, 2006). Há uma variedade de representações em torno da sua morte e da dos outros que foram e continuam a ser produzidas pelos homens. Também é a partir da consciência de si que se transforma a forma como são vistas vida, morte e mundo, o que faz parte da adaptação autocrítica dos homens ao mundo. A morte estaria situada então no entrecruzamento das correntes bio-antropológicas fundamentais. É a consciência dela que possibilita a distinção mais nítida entre o homem e os outros seres vivos e sua vida adquire o que ela tem de mais fundamental. Em todas as culturas, para construir intelectual e afetivamente suas identidades, os indivíduos têm necessidade de um mito do fim, como de um mito da origem (RODRIGUES, 2006, p.33). Trata-se de saberes que conjugam tudo e nada, angústia e alívio, tristeza e alegria, falta e substituição, inteligível e incompreensível, aqui e além, vida e morte. Esses sistemas foram construídos para logicizar o absurdo ou em outras palavras encontrar uma solução para a problemática que a rejeição da morte cria numa dialética interminável que consiste ao mesmo tempo em “viver a vida e matar a morte e viver a morte e matar a vida” (Idem, p.34).

Nos séculos XIV e XV se estabelece uma relação estreita entre a morte e a biografia de cada vida particular. A partir de então, acredita-se que cada sujeito revê sua vida inteira no momento em que morre e que sua atitude nesse momento dará o sentido definitivo a sua biografia, sua conclusão. A morte no leito passa a ter um caráter

dramático, especialmente entre as classes instruídas, carregado de emoção que antes não possuía. Isso reforçou o papel do moribundo nas cerimônias de sua própria morte. Uma boa morte então poderia, segundo a crença popular, resgatar todos os erros da vida, o que foi recalcado no século XX, nas sociedades industriais, a partir do discurso da Igreja Católica, segundo o qual é necessário manter uma vida regrada regida pelos preceitos para então “alcançar o céu” (ARIÈS, 1982).

Na Idade Média a morte no leito era comum e, embora fosse acompanhada de dor por parte dos sobreviventes, não era uma dor insuportável ou inconsolável ou provocava grandes aflições nos indivíduos que iam morrer, pois não se entendia a morte como uma ruptura radical entre a vida do aqui e do além, estes indivíduos também viviam e morriam na esperança de despertar num paraíso assegurado. Vivida de modo coletivo a morte era a passagem de uma vida para outra. Por volta do século XV, no bojo das transformações que começaram a operar nos séculos XII e XIII, a morte no leito se carrega de um sentido dramático que pode ser associado a transformações nas concepções de morte e de vida, a saber, desenvolvimento da individualização, aparecimento da consciência especial da biografia individual, dúvidas sobre a imortalidade, incertezas sobre a salvação, transferência do julgamento final para o quarto do moribundo no momento mesmo da morte, individualização do julgamento, crescimento de amor à vida (RODRIGUES, 2006).

Essa consciência da individualidade e a relação da mesma com a morte de cada pessoa aparecem no século XI, quando uma importante mutação histórica se realiza no modo como os homens refletiam sobre o que os cercavam e lhes dizia respeito. Além de uma evolução radical nos mecanismos mentais, tais como o modo de raciocinar, de apreender a realidade concreta e de conceber ideias. Assim, diz Ariès (2003): “No espelho da própria morte, cada homem redescobria o segredo da individualidade” (p. 65). Até esse momento histórico, o homem das sociedades tradicionais resignava-se sem grandes dificuldades à ideia de que somos todos mortais e, desde a Idade Média, o homem rico e letrado reconhece a si próprio em sua morte, ou seja, descobriu a morte em si mesmo.

O aparecimento do termo burguesia no século XII e na medida em que esse grupo social progressivamente adquire influência política, econômica e social, eles são os primeiros a traduzir na morte sua emergência, progressão e potência econômica e social, afirmar na morte os progressos sociais e materiais que realizaram durante a vida e



perenizar suas individualidades, rompendo com o anonimato distinguindo-se, promovendo-se. No período pré-capitalista, os primeiros a individualizar e individuar suas sepulturas foram os poderosos garantindo para si uma melhor parte de vida eterna. Por volta do século XIII os comerciantes progressivamente escaparam da “alienação feudal dos corpos”, na medida em que alcançaram uma identidade, uma individualidade sociopolítica ao fazer-se credores dos nobres, reis, papas e imperadores do seu tempo. Emancipados da sujeição do poder, os corpos da burguesia, que antes possuídos pela nobreza, serão os primeiros a penetrar os domínios funerários aristocráticos, fazendo-se enterrar nas igrejas. Também neste século o mundo sócio-econômico ocidental se transformou em palco de luta no qual todos os participantes querem preservar suas identidades particulares e individuais. Com o crescimento do individualismo burguês, o nascimento de uma massa proletária e o desenvolvimento do capitalismo europeu observa-se uma “efervescência narcisista” que é exacerbada com a ilusão da autonomia corporal, da autossuficiência e do “gozo absoluto de si” (URBAIN, 1974; *apud* RODRIGUES, 2006).

A morte adquire uma significação traumática nesse contexto na medida em que ela é a destruição da individualidade e a destruição do corpo, o que contraria o espírito do capitalismo e das classes, no qual o corpo é um meio de produção e possuir os meios de produção é antes de tudo possuir seu corpo. Para lidar com tal impasse, duas estratégias de sobrevivência são usadas na batalha ocidental-capitalista. A primeira é tentar controlar o futuro através da vida eterna e a segunda é imobilizar o tempo através de tentativas simbólicas de conservação e de preservação dos mortos e seus corpos.

Foi no século XVIII que o homem atribuiu à morte um novo sentido. Ela passou a ser exaltada e dramatizada nas sociedades ocidentais e apareceu o desejo de uma morte impressionante e arrebatadora. Ao mesmo tempo, ocupa-se menos da morte neste período, assim a “morte romântica” e retórica é principalmente “a morte do outro”. A lembrança e a saudade do outro, no século XIX e XX, é o que inspira o novo culto dos cemitérios e túmulos (ARIÈS, 2003, p.66). Do século XV ao século XVIII a morte é associada ao amor e passa a ser carregada com um conteúdo erótico no mundo do imaginário e das fantasias. Como o ato sexual, diz Ariès (2003), a morte é considerada uma transgressão que arrebatava o homem de sua vida cotidiana, da sociedade racional, do trabalho para submetê-lo a um paroxismo em um mundo irracional, violento e cruel. A morte é uma ruptura. Essa ideia completamente nova, que não foi afetada nem pelo

aumento da consciência individual entre os ricos e poderosos, rompe com a familiaridade da morte para torná-la apavorante.

A partir do século XII-XIII observa-se a ascendência do sentimento de que a cada um corresponde uma biografia pessoal. Inicialmente essa biografia consiste em atos que são globalmente apreciados como componentes do ser. Posteriormente essa biografia começa a incluir coisas e pessoas, animais, fama. No final da Idade Média, a consciência de si e de sua biografia se confundiram com o “amor a vida”. A morte além de balanço, julgamento, acerto de contas passa a ser concebida como apodrecimento e decomposição, morte física e sofrimento. No nível religioso, a morte deixa gradativamente de ser consequência do pecado original e começa a se transformar em corpo sangrando colocando em evidência a ideia de separação dolorosa e de atentado à integridade. Essa noção de ruptura causada pela morte passou do mundo da fantasia para o mundo dos fatos reais.

A partir do século XIX, a expressão de dor dos sobreviventes, agitada pela emoção, elimina o caráter banal e costumeiro da solenidade da morte, de modo que essa nova paixão arrebatava a assistência e modifica o modo de lidar com os ritos previstos pelo costume. Essa manifestação de dor se deve a uma intolerância à separação, que é inteiramente nova e se estende à própria ideia da morte. Mudou-se o modo como se lida com ela, com certa complacência com a ideia da morte, mas também a relação entre aquele que está a morrer e sua família modificou-se. Segundo Ariès (2003, p.71), isto pode ser vislumbrado, por exemplo, na redação dos testamentos que passaram de um meio para o indivíduo exprimir seus pensamentos profundos, sua fé religiosa, seu apego às coisas, aos seres que amava e a Deus, bem como às decisões que tomou para assegurar a salvação de sua alma e o repouso de seu corpo, para, na segunda metade do século XVIII, modificar-se em um ato completamente laicizado, ou seja, um ato legal de distribuição de fortunas como o conhecemos até hoje.

Essa ruptura nas narrativas diante da morte, que se coaduna com o Romantismo no século XVIII, tem efeito sobre a vivência do luto, sendo traduzido até então como um período no qual se vestia uma indumentária e mantinham-se hábitos durante um tempo fixado com precisão pelo costume. Há uma mudança em sua expressão, acontecendo com uma ostentação além do usual no século XIX refletindo uma dificuldade em aceitar a morte do outro. A morte que passa a ser temida não é a própria morte, mas a do outro. Esse sentimento é a origem do culto moderno dos cemitérios e

túmulos, fenômeno que é próprio do contemporâneo e tem um caráter religioso que se diferencia dos modos de lidar com os mortos na Idade Média. Agora o lugar onde o corpo era sepultado deveria ser conhecido e deveria também pertencer ao defunto e sua família como propriedade exclusiva. Assim, vai-se visitar um túmulo como se iria à casa de um parente ou a uma casa própria cheia de recordações. A recordação confere ao morto uma espécie de imortalidade, na medida em que se adotou o hábito de colocar flores nos túmulos e estes se tornam o lugar de evocar e cultivar a lembrança do morto. Trata-se assim de um culto privado, mas também público desde a sua origem (ARIÈS, 1982).

As novas cidades, criadas pelo desenvolvimento industrial recente, mantêm o culto aos mortos, tornando necessária a presença dos cemitérios. Mas até o início do século XX e a primeira grande guerra em 1914, não se notava grandes mudanças no protocolo dos funerais, nem mesmo nos hábitos de luto do que foi vivenciado durante o século XVIII, com uma expressão melancólica do culto romântico dos mortos.

A atitude diante da morte, que se modificou lentamente na Idade Média, sofre uma revolução, assim como as ideias e os afetos a ela associados, em meados do século XX. A morte, tão presente por ser tão familiar, apaga-se e desaparece, tornando-se vergonhosa e objeto de interdição. Esse movimento se inicia nos Estados Unidos e se estende à Inglaterra, aos Países Baixos e à Europa Industrial coincidindo com a exportação para essas regiões do modelo biomédico-flexineriano norte-americano, promotor de uma perspectiva reducionista e mecanicista sobre a morte; a partir de então, difunde-se a noção de que a ocultação ao doente da gravidade do seu estado poupar-lhe-ia das dores evitáveis. A verdade começa a ser problemática, pois aquilo que o moribundo deveria ser informado em algum momento, já que a dissimulação não pode durar muito, os parentes não tem mais coragem de dizer. A ideia de poupar o doente, associada à intolerância com a morte do outro e a nova confiança do moribundo nos que o cercam, é superada por um sentimento diferente, característico da modernidade: evitar a perturbação e a emoção excessiva, insuportável, causadas pela agonia e pela simples presença da morte em plena vida feliz, pois, a partir de então, admite-se que a vida é sempre feliz, ou pelo menos, deve aparentar sempre ser. Os ritos da morte foram conservados em sua aparência, mas são esvaziados de sua carga dramática (ARIÈS, 2003).

Nas décadas entre 1930 e 1950 há um deslocamento do lugar da morte, já não se morre em casa, junto aos seus, mas no hospital, sozinho. Os cuidados não podem mais ser prestados em casa e o hospital torna-se o principal lugar de assistência. O que antes era um asilo dos miseráveis e peregrinos tornou-se um centro médico, onde se cura e onde se luta contra a morte. A função curativa do hospital ainda é primordial, mas este também passa a ser o lugar privilegiado da morte. Morre-se no hospital porque os médicos não conseguiram curar.

A morte no hospital é um fenômeno técnico, em que grande parte dos casos o moribundo já havia perdido a consciência. A morte foi dividida, parcelada em várias pequenas etapas dentre as quais a verdadeira morte não se sabe ao certo, se é aquela em que se perdeu a consciência ou aquela em que se parou de respirar. Essas pequenas mortes substituíram e apagaram a ação dramática da morte e quando ela é declarada já perdeu parte do seu sentido. Atualmente, a iniciativa passou da família para o médico e a equipe hospitalar, são eles os “donos da morte”, de seu momento e também de suas circunstâncias. Assim, a morte aceitável passa a ser aquela que possa ser tolerada pelos sobreviventes e espera-se do doente um estilo de vida aceitável enquanto está morrendo e um enfrentamento da morte. Um modo de morrer que deixe os que continuarão vivendo embaraçados e desencadeie emoções fortes deve ser evitado tanto no hospital, como na sociedade. Só se tem direito a comoção em particular, ou seja, é a emoção que se deve evitar e manter escondida (ARIÈS, 2003).

Na tentativa de fazer com que a morte apareça o mínimo possível, os ritos funerários também se modificaram. Na morte moderna reduziu-se até as operações inevitáveis com o objetivo de fazer desaparecer o corpo. Algumas formalidades são mantidas e a cerimônia ainda marca a partida, mas a emoção é contida e deve permanecer discreta. A morte esvaziada tem como consequência uma ruptura com a tradição de visitação aos túmulos, com a tradição cristã e, em alguns países, a cremação passa a ser a forma predominante de sepultamento, sendo a maneira mais radical de esquecer e fazer desaparecer o corpo. A morte interdita também tem impacto sobre a vivência do luto de tal modo que a dor da perda, embora profundamente sentida, é recalçada e sua manifestação é confinada (ARIÈS, 1982).

A colocação de um interdito nas atitudes diante da morte ocorre repentinamente e a torna um tabu. Tem por objetivo manter a ideia de felicidade moderna que emergiu no início do século XX. Portanto, o luto não é mais um tempo necessário, se tornou um

estado mórbido e assim deve ser tratado, abreviado e apagado<sup>4</sup>. Numa cultura urbanizada na qual a busca da felicidade está ligada ao lucro se desenvolve uma série de ideias que resultaram no interdito atual. Deseja-se transformar a morte, maquiá-la, sublimá-la, mas não fazê-la desaparecer. O médico passa a ocupar um lugar de destaque nessa nova imagem da morte, que se tornou clandestina e foge do controle de quem a sofre. E também um novo modelo de médico está surgindo na sociedade ocidental, ocupando um lugar central nas decisões, incluídas aqui aquelas sobre a vida e a morte (ELIAS, 2001).

Essas fases descritas por Ariès, entretanto, não são consenso, Elias (2001) faz uma crítica a essa construção teórica afirmando que há uma “opinião preconcebida” do autor, que enxergaria a história da morte na Idade Média de um modo unilateral e romantizado, distorcendo o modo como supostamente se vivia e morria, o que evocaria uma certa saudade daquela época, em detrimento do modo como se morre hoje. Esse autor aponta que a Idade Média foi um período heterogêneo e de grandes instabilidades sociais, estando assim às conclusões de Ariès equivocadas, pois as pessoas viviam pouco, cheias de medo, em situações adversas e de difícil controle, com dor e com medo do além e de serem punidas por Deus. Para ele a morte já era sem controle, já era selvagem.

Diante disso, Elias pontua que no curso do desenvolvimento social, a resposta para a pergunta sobre a natureza da morte mudou. As ideias da morte e os rituais correspondentes tornam-se um aspecto da socialização. As crenças que asseguram a vida eterna servem de alívio à consciência de que um dia não existirão mais e apontam para a esperança numa forma de vida eterna. Para garantir a manutenção dessa crença na Idade Média, os indivíduos com crenças minoritárias eram muitas vezes perseguidos a ferro e fogo (ELIAS, 2001).

---

<sup>4</sup> Isso efetivamente se concretiza, em termos pretensamente científicos, com a publicação em 2013 da quinta edição do “Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais” (DSM-5), pela “Associação Norte-Americana de Psiquiatria” (APA). O luto normal, até então considerado critério de exclusão para a depressão, com o DSM-5 se transforma, contraditoriamente, em um estado potencialmente indutor da própria depressão; assim, após quinze dias de luto, já se justificam intervenções preventivas, sob o argumento de que se tenta evitar no futuro o surgimento de um quadro depressivo mais grave. Assim, aquilo que antes era considerado distinto do processo depressivo, agora – com a adoção desse critério de corte temporal baseado no tempo da produção da economia política neoliberal (lembramos que os afastamentos de trabalho via atestados médicos simples, sem o envolvimento do INSS, são válidos por no máximo quinze dias) –, se torna um de seus elementos constitutivos. Em outros termos, o luto é patologizado tornando-se um pródromo da depressão.

A expectativa de vida relativamente alta nas sociedades ocidentais é consequência do aumento da segurança. A prevenção e o tratamento de doenças hoje são mais organizados do que jamais foram, por mais inadequados que ainda possam ser. A pacificação interna da sociedade, a proteção do indivíduo sancionada pelo Estado, como o combate à fome, atingiu níveis inimagináveis pelos povos. Atualmente, os perigos que ameaçam a vida são mais previsíveis, o que diminuiria a necessidade de poderes protetores supra-humanos. Entretanto, visto de perto, a segurança do indivíduo neste mundo ainda é tênue (ELIAS, 2001).

A atitude em relação à morte e a imagem da morte em nossa sociedade não podem ser entendidas sem referência a essa segurança relativa e a previsibilidade da vida individual e à expectativa de vida correspondentemente maior. Na medida em que a vida se prolonga e a morte é adiada, o “espetáculo” da morte não é mais corriqueiro e fica mais fácil esquecer a morte no curso normal da vida. Com a desintegração das comunidades tradicionais cristãs e feudais, a morte não é mais compartilhada, passa a estar, tal qual o bem material no mundo capitalista, sob o signo de um equivalente geral. Cada um se encontra só diante da morte, assim o equivalente geral é a morte. Com esta imagem moderna da morte e a consciência individualizada diante de Deus dá-se o nascimento da angústia individual diante da morte, e o empreendimento moderno de exorcizar a morte (BOUDRILLARD, 1979; *apud* RODRIGUES, 2006).

No contemporâneo, pode-se dizer que a morte é recalcada. Esse recalçamento pode ser interpretado tanto a partir de uma perspectiva individual como de um ponto de vista social. No plano individual, Elias (2001) afirma que o termo é usado tal como o foi por Freud em 1893, como uma operação em que o doente repelia, recalcava fora do seu pensamento consciente um dado conteúdo para evitar o desprazer que pode ser gerado pelo retorno desse material, bem como o desequilíbrio psicológico do sujeito (Freud 1920/1996). As experiências traumáticas e conflitos psíquicos provenientes dessas experiências, sobretudo, influenciam os sentimentos e comportamentos no futuro, do mesmo modo que fantasias e experiências da primeira infância também desempenham um importante papel no modo como as pessoas enfrentam o conhecimento de sua morte próxima. Assim, nossa incapacidade de lidar com os moribundos e dar aos mesmos a ajuda e afeição que precisam se dá justamente porque a morte do outro é uma lembrança de nossa própria morte.

No plano social, a mudança de comportamento social referida está diretamente relacionada ao recalçamento individual e é um aspecto do impulso civilizador mais amplo, no qual os atos dos sujeitos singulares agregados se tornam universais e produzem ou não a civilização (ELIAS, 2001). Como Freud relata em *Além do Princípio do Prazer*: "... essa tendência à agressão, que podemos perceber em nós mesmos e cuja existência supõe também nos outros, constitui o fator principal da perturbação em nossas relações com o próximo; é ela que impõe tantos esforços à civilização" (FREUD, 1920/1996, p. 63). Esses aspectos elementares da vida humana, que quase sempre significam perigo para a vida comunitária e para o próprio indivíduo, são regulados de maneira mais equilibrada, mais inescapável e mais diferenciada pelas regras sociais e também pela consciência (ARIÈS, 1982).

As transformações sucessivas na civilidade humana permitiram o atual grau de civilização da nossa época, sem que esse processo tenha sido planejado por um sujeito ou grupo específico. Assim, a formação do Estado moderno teve efeito sobre os costumes e a moral dos indivíduos, sendo os aspectos mais elementares da vida humana regulados pelas regras sociais e pela consciência, de acordo com novas relações de poder (Elias, 1994). A mudança no comportamento das pessoas em relação aos moribundos segue essa mesma direção, sendo a morte um dos grandes perigos biossociais da vida humana. Como outros aspectos, a morte, tanto enquanto processo quanto como imagem mnemônica, é empurrada para os bastidores da vida social durante o processo civilizador. O que para os moribundos significa que eles também serão empurrados para o isolamento.

Para Norbert Elias (2001), também contribui para esse isolamento dos doentes, principalmente sociedades industriais desenvolvidas, o que ele descreve como sendo um "estado de ânimo antipático e silencioso" em relação a quem está morrendo e a tudo o que possa lembrar esse processo de morte. Esse sentimento de antipatia surgiu em razão de certo estado de pacificação interna e de contenção, e, também, a uma maior dificuldade de reação dessas sociedades à violência.

O recalçamento da morte é resultado do contínuo processo de ocultações, da ação excludente com relação à morte que demarcou o afastamento entre vivos e moribundos, principalmente a partir de rotinas institucionais dos serviços de cuidado da vida, o que não deixa de estar relacionado com o advento da sociedade moderna e seu impulso civilizatório (MATEDI & PEREIRA, 2007). Isso pode ser vislumbrado em alguns

aspectos específicos como: o alcance social da medicalização no cotidiano, na medida em que se aplica o estoque social de conhecimentos relativos à doença; o aumento da expectativa de vida, o que levou a concepção de morte como estágio final de um processo natural; o grau elevado de pacificação interna, a proteção contra a violência contribui para que os indivíduos busquem uma morte pacífica como consequência de doenças ou velhice; o alto grau e padrão específico de individualização, em que “a imagem da morte na memória está muito próxima de sua imagem de si e dos seres humanos prevalentes em sua sociedade” (ARIÈS, 1982).

Diante da morte, as atitudes foram se modificando de tal modo que o que a morte tinha de próxima, familiar e domada foi se afastando, dando espaço para a uma morte que gerava angústias e medo. A atual segregação da experiência tornou a morte um acontecimento completamente estranho à vida (MATEDI & PEREIRA, 2007). Isso pode explicar, em certa medida, o motivo pelo qual a morte aparece publicamente na sociedade como um espetáculo mediado pelos meios de comunicação de massa. É possível pensar que quanto mais profundo o processo de individualização, menor a importância pública da morte. Também poderia justificar em alguma medida a tecnicização da morte e sua determinação ficarem nas mãos da profissão médica. O que a morte é torna-se uma questão de decidir em que momento uma pessoa deve ser tratada como tendo morrido, em relação à cessação de vários tipos de funções corporais. A morte continua a ser o grande fator extrínseco da existência humana, não pode ser trazida, como tal, para dentro dos sistemas internamente referidos da modernidade (GIDDENS, 2002).

À medida que se moderniza a sociedade, os indivíduos encontram mais empecilhos para processar os momentos cruciais da existência, pois as bases sociais da experiência têm se dissolvido. Nesse sentido, também a morte é de difícil processamento, considerando que os indivíduos têm se libertado das estruturas sociais pela via da individualização. A morte então, mesmo objetivada, torna-se um evento indeterminável individualmente. Sabemos que morreremos, contudo podemos adiar tal momento pela forma como monitoramos reflexivamente nossa existência.

A segregação da experiência, entretanto, não é homogênea, pois depende dos recursos que o indivíduo possui e pode mobilizar para o processamento da morte; quanto mais densa sua rede, menos público se torna o morrer. Compõe a rede acessível o amparo espiritual, as garantias legais, o apoio logístico e a certeza técnica, a partir



delas que se efetua o processamento da morte na sociedade moderna. Suprimindo-se uma ou mais esferas, a morte se aproxima e se torna muito difícil de ser suportada individualmente. Assim, a densidade da rede depende também das condições sociais podendo estender-se ou contrair-se. Isto é, a densidade da rede não se estende homogeneamente para todos os indivíduos, mas contrai-se em função de sua condição social (MATTEI & PEREIRA, 2007).

Essa ancoragem no social também tem impacto no psiquismo, bem como no modo como o sujeito lidará com o sofrimento e com o morrer, como explicita Freud em “Mal-Estar da civilização” (1930/2010):

“Mas a complicada estrutura do nosso aparelho psíquico também admite um bom número de influências. Do mesmo modo que a satisfação de instintos é felicidade, torna-se causa de muito sofrer se o mundo exterior nos deixa a míngua, recusando-se a nos saciar as carências” (p.23).

Ao analisar o processamento da morte na sociedade moderna afirma-se que a dificuldade do morrer, na modernidade, está associada à nossa dificuldade de nos separarmos da vida: a morte é representada como a parte final da vida. Para Freud (1915/1990):

“Difícilmente o adulto civilizado sequer pode alimentar o pensamento da morte de outra pessoa, sem parecer diante de seus próprios olhos empedernido ou malvado; a menos que, naturalmente, como médico ou advogado ou algo assim, tenha de lidar com a morte em caráter profissional” (p. 173).

Assim, como modo de enfrentamento dessa dificuldade e tentativa de tornar a morte menos disruptiva da rotina cotidiana, ela passou a ser processada com a intervenção das organizações especializadas que caracterizam sociedade moderna. Essa sistematização das intervenções operacionalizou uma rede sociotécnica de processamento, que oculta à morte, segregando a experiência do morrer da vida moderna. O que possibilita a manutenção da identidade individualizada e torna a certeza da morte um fato social indeterminável socialmente e não problemático.

Ao resolver socialmente o problema da morte pela organização dessa rede discreta de processamento, a sociedade moderna converteu-a numa questão individual, de modo que essa rede nos parece familiar. Sendo assim, quando um indivíduo “morre”, não há a preocupação em saber se ele está realmente morto ou porque ele morreu, pois se pode

contar com a intervenção do ator sociotécnico, que justifica a condição da morte, e também assegura que tudo foi feito para que sua vida fosse mantida, para o desencargo humanista, até onde suas condições sociais permitiram. Suprimiu-se pela evolução da civilização esse conflito devido à ambivalência diante do outro, baseados na doutrina da alma, e a ética (ARIÈS, 1982).

A preocupação com o que será feito com o seu corpo também deixou de ser relevante, dado que aqui entra em operação a intervenção do mercado, que afasta os sujeitos das questões práticas de processamento do corpo como, tais como a limpeza, a elegância e o sepultamento; também o ator Estado fornece as garantias de que a ordem de reprodução moral e da propriedade seja mantida; e, finalmente, mais próximo, mais social e menos técnico, para aqueles que possuem alguma crença espiritual, entra em cena o ator-religião, que dá sentido à existência. Isso permite que aqueles que cercam o moribundo se ocupem apenas com as questões afetivas do morrer (MATTEDI & PEREIRA, 2007).

O morrer, no entanto, não é igual para todos, embora as mudanças ocorridas nas últimas décadas tornassem crescente o medo de morrer, evidenciado pelo aumento dos problemas emocionais e pela grande necessidade de compreender e lidar com os problemas da morte e do morrer. Em nosso inconsciente, a morte nunca é possível quando se trata de nós mesmos<sup>5</sup>. É inconcebível morrer de causa natural ou idade avançada. A morte está ligada a uma ação má, a um acontecimento medonho. O caminho para o hospital é o primeiro capítulo da morte. O médico deixou de estar à margem e passa a comandar, de dentro do hospital, o momento da morte. Principalmente na segunda metade do século XX, ele passa a ser decisivo para a morte do outro, passa a ser o condutor, o “*tanatocrata*” do morrer contemporâneo (FLORIANI, 2009). Esse modo de lidar com a terminalidade se relaciona, também, com um receio corporativo, bem evidenciado na “definição de morte cerebral”, presente no documento elaborado pela Comissão de Harvard, em 1968, que embora após 40 anos de sua publicação permaneça atual. Esse documento afirma:

---

<sup>5</sup> Isso é genialmente pontuado por Tolstoi na sua novela *A morte de Ivan Ilitch*, na ocasião em que seu protagonista homônimo, já moribundo, tem de se haver com o exemplo de um silogismo que aprendera na *Lógica* de Kiezwetter: “Caio é um homem, os homens são mortais, logo Caio é mortal”, que sempre lhe parecera muito natural e lógico quando aplicado especificamente a Caio, nunca a si próprio (Tolstoi, 1886/2009, p. 63).

“recomendamos que o paciente seja declarado morto (...) depois que todos os esforços para reanimá-lo sejam feitos e declarados inúteis (...) A razão destas recomendações é a seguinte: os médicos responsáveis estarão mais protegidos (...) A morte deve então ser declarada e só então se pode desligar o aparelho respiratório” (COMMITTEE OF THE HARVARD MEDICAL SCHOOL, 1968, p. 339).

Além do papel do médico, a família tem uma participação cada vez maior nas tomadas de decisões, mas ainda é pouco comum a inclusão do paciente. Os médicos costumam ouvir mais a família e a inclusão do paciente nesses encontros de pactuação como algo da rotina dos hospitais está longe de ser a realidade. De qualquer modo, na estreita relação muitas vezes construída entre o médico e a família, fica o alerta de Ariès, quando diz que “concebe-se bem que o sentido do indivíduo e de sua identidade, o que se designa hoje como posse da própria morte, tenha sido vencido pela solicitude familiar” (ARIÈS, 1982, p.668). Assim se perpetua um modo de morrer com crescente isolamento e abandono, conseqüente ao deslocamento do paciente para o hospital, onde o uso maciço da tecnologia a serviço da cura impõe danos muitas vezes irreparáveis. O hospital passa a ser um poderoso dispositivo no controle social da morte contemporânea.

O processo de controle hospitalar do morrer se instalou de modo a retirar do paciente a possibilidade de determinação de sua morte, além de afastar a família e a comunidade do acompanhamento de seus últimos suspiros. Cercado por altas tecnologias, o doente tem suas funções vitais controladas e pode-se inclusive determinar quando irá morrer, já que o médico pode intervir para prolongar a vida. Essa instituição, surgida em meados do século XIX e centro do poder de atuação do médico, tem uma disciplina rigorosa na qual a morte é escondida, capturada, sequestrada, escamoteada, indomável e selvagem (ARIÈS, 1982). Paradoxalmente, a morte fica escondida do cenário social comunitário ao mesmo tempo em que está exposta publicamente, pois o processo de morrer e a morte estão registrados e arquivados, podendo ser verificados a qualquer momento. O corpo permanece em poder da medicina nos prontuários fichados. Assim, o hospital torna-se o detentor público da morte, submetendo-a aos processos de rotinização interna que os sustentam e que lhe dão sentido. É no enfrentamento com esse modelo de morrer e de morte que vão emergir importantes vozes, entre elas a do movimento *hospice* e dos Cuidados Paliativos.

É a partir da década de 60 do século XX, que surgem movimentos sociais que denunciam o desconforto com o modo como têm sido tratados os pacientes com doenças avançadas. Sendo estes frequentemente abandonados por seus médicos, vivenciam seus últimos momentos no isolamento e na frieza de um pronto-socorro, de um quarto ou em uma unidade de terapia intensiva, muitas vezes cercados por tubos e aparelhos, ao invés de acompanhados por pessoas próximas e queridas<sup>6</sup>. Como assinala Elias: “Nunca antes as pessoas morreram tão silenciosas e higienicamente como hoje nessas sociedades, e nunca em condições tão propícias à solidão” (ELIAS, 2001, p. 98).

Esse é o motivo pelo qual emergem reivindicações por uma “morte digna”, principalmente nos países anglo-saxões – talvez aqueles que tenham levado mais ao pé da letra, como de hábito, o empreendimento tecnificista da morte (KLUBER-ROSS, 1987). De acordo com Floriani (2009), são as constatações de abandono dos pacientes por seus médicos que fazem surgir na Grã-Bretanha essa reivindicação, enquanto nos Estados Unidos o maior motivador teria sido o uso frequente da tecnologia para perpetuar a vida. Entretanto, de acordo com Ariès (1982):

"A questão essencial é a dignidade da morte. Essa dignidade exige, em primeiro lugar, que a morte seja reconhecida não apenas como um estado real, mas como um acontecimento essencial, que não se permite escamotear. Uma das condições essenciais desse reconhecimento é que o moribundo seja informado do seu estado (...). Estaremos nós, portanto, às vésperas de uma mudança nova e profunda diante da morte? A regra do silêncio estaria começando a se tornar caduca?" (p. 643-644).

---

<sup>6</sup> Os médicos contemporâneos, legitimados pelo modelo biomédico-flexineriano, atuam como alguns advogados, abandonando “as causas” dos seus clientes tão logo estas se mostrem “perdidas” – ao menos, da perspectiva de tal modelo mecanicista centrado na doença e na sua reversão. Essa atitude mostra-se oposta à postura clínico-investigativa do médico mesmo diante da morte, como no quadro *The doctor*, pintado por Sir Luke Fields no fim do século XIX. Não é preciso ser heideggeriano para saber que o “empuxo-à-tecnologia” que comanda a biomedicina afastou o médico do doente, desde que o estetoscópio tornou anacrônica a técnica de auscultação padrão até então, que consistia no médico deitar sua cabeça sobre o peito do doente.

## 2. A morte institucionalizada e a biopolítica

A “morte natural” não existe na maior parte das sociedades. A morte é pública, coletiva, social e quase sempre resultado de uma vontade adversa, muito mais um problema sociológico do que biológico. Essa categoria – biológico – é, inclusive, o resultado da separação entre “corpo” e “alma” da qual nasce a morte tal qual a conhecemos. É preciso então exorcizar e dominar a morte.

Até o advento da ciência moderna, a percepção da incapacidade humana se expressava através da linguagem da religião. O discurso religioso predominava, era a vontade de Deus que governava os destinos humanos. Embora a magia e a oração pudessem mudar o fluxo das coisas, contra a vontade de Deus nenhuma transformação era possível. Com a separação no século XVI do corpo e da alma, essa concepção passa a ser inconcebível, pois as coisas da alma são distanciadas e colocadas entre parênteses dos assuntos considerados “naturais” e “humanos”. O homem passa a ser considerado como uma espécie biológica e seus processos fisiológicos submetidos à investigação científica.

Com o objetivo de imortalizar o homem, a ciência o introduz no domínio da natureza. A concepção de morte natural pressupõe a capacidade humana de intervenção sobre as leis da natureza e o desenvolvimento de supremacia sobre elas. O conceito de morte natural aparece como a colocação de um problema que se prolonga até a atualidade, e certamente o ultrapassará, e se relaciona com esse projeto de transformar a natureza do homem. Este está ligado ao programa de domínio da natureza e a história da medicina, pois é dever da medicina prolongar a vida. Essa tarefa pode ser dividida em três partes “a primeira das quais é a conservação da saúde, a segunda a cura das doenças e a terceira o prolongamento da vida” (BACON, 1965; *apud* RODRIGUES 2006). Assim, a ciência ao permitir que o homem modifique seu mundo o aproxima da imortalidade ao alterar as leis da genética para fazê-las operar a seu favor.

Ao mesmo tempo, se a morte não deriva mais do arbítrio de forças do além, mas de causas a que os homens estão submetidos enquanto parte da natureza, ela é derivada de causas que podem ser, se não abolidas, ao menos controladas. A morte natural passou a ser almejada pelas classes dominantes que passam a cultivar o ideal de morte natural, isto é, acompanhada medicamente, sem sofrimento e que acontece em idade avançada. Nesse sentido, a história da morte natural, a qual se coaduna com os

movimentos atuais de “boa morte”, é também a história da medicalização da morte e da luta contra a morte. A morte será dividida em duas: uma morte considerada normal, natural, pois tudo deve terminar e, do outro lado, aquela considerada indigna e inaceitável, que se pode atribuir uma causa externa não natural, ou seja, não controlável.

A medicalização da morte é recente. Cabia ao médico ajudar seu paciente a encarar a morte, tornando-a mais suave e ajudando o moribundo a suportá-la, seja curando ou ajudando no processo de morrer, o trabalho do médico não só não assumia o caráter de uma luta contra a morte, como o médico mantinha o paciente informado do seu estado e da proximidade da morte. Nesse contexto, o médico começa a se apropriar do momento da morte, mas não sem intensa disputa de poder com os representantes da religião (RODRIGUES, 2006).

Nos séculos XVII e XVIII, os médicos terão substituído completamente os clérigos à cabeceira dos moribundos e no século XX estará largamente anunciada a morte quase integralmente laica. Juntamente a esta se desenvolve os interesses dos indivíduos pelos meios de sentir-se bem, conservar a saúde, prolongar a vida, perceber os sintomas das doenças, discriminar entre bons e maus médicos, bem como medicamentos eficazes e inoperantes como um conhecimento amplamente difundido entre os leigos.

Um novo conceito de doença se desenvolve articulado a esta concepção de morte inspirada na oposição corpo/alma, a doença é um “elemento exterior, estrangeiro, inimigo”, uma entidade estranha ao homem, capaz de comportar um tratamento médico específico, isolável dos outros aspectos da sua integridade humana. É o deslocamento do interesse do médico no doente para o interesse na doença, que transforma o doente em “caso” portador de um rótulo patológico e transforma o hospital no depósito desses casos (RODRIGUES, 2006).

A morte antiga, diante da nova medicina, começa a deixar de existir, os desígnios de Deus são substituídos pelas doenças mortais, uma multiplicidade de causas específicas transformadas em causas dos falecimentos e dominadas pelo saber médico. Então a medicalização da morte e o conceito de morte natural estão estreitamente relacionados à emergência ao poder de uma nova classe, que se recusa a morrer e quer ir até o fim de suas forças e morrer em plena atividade, que só aceita a morte se ela o encontrar em boa saúde, com idade avançada, mas sempre válido (RODRIGUES, 2006).

O silêncio que se quer impor à morte através de sua secularização é combatido e contestado com o seu retorno em muitos planos, como por exemplo, a arte e o discurso religioso que consiste basicamente em lembrar a fragilidade e a brevidade da vida, em contraposição ao grande investimento em perspectivas de curas para todos os tipos de doenças e aflições. O desenvolvimento biomédico do século XX com a evolução do uso da genética é controverso implicando uma mudança nos modos de vida, no qual a preocupação deixa de ser somente o binômio saúde/doença e passa a preocupar-se com a crescente capacidade de controlar, administrar, projetar, remodelar e modular as capacidades vitais dos indivíduos. É uma nova política da vida do século XXI (ROSE, 2013).

O século XX é considerado um “século biotécnico”, no qual se acreditava que o sequenciamento do genoma humano fundaria uma era de manipulação genética com consequências surpreendentes. Essa possibilidade suscita esperança e grandes investimentos nas perspectivas de cura novas e eficazes para todos os tipos de doenças e aflições, o que causa por outro lado preocupação nesse modo de tratar a vida humana como infinitamente maleável que se instaura, especialmente nas pesquisas relacionadas a fertilidade em que estão implicados a criação e o uso de embriões. É uma bioeconomia nova e altamente lucrativa. O desenvolvimento biomédico particularmente das áreas correlacionadas à genética aponta controvérsias em diversos países colocando de um lado a discriminação genética e a eugenia, especialmente onde a seleção de embrião é contemplada para prevenir condições hereditárias, e do outro um movimento que faz campanha para proteger a “santidade da vida”. Rose (2013) sugere que esses são elementos de uma forma de vida emergente, uma política vital que difere das políticas da vida dos séculos XVIII e XIX que era uma política da saúde e sua qualidade. Essa nova política estaria preocupada com a “capacidade de controlar, administrar, projetar, remodelar e modular as próprias capacidades vitais dos seres humanos enquanto criaturas viventes” (ROSE, 2013, p. 16).

Pode-se dizer que há uma medicalização dos problemas sociais do mesmo modo que há uma tentativa de “conferir poderes” aos receptores de cuidados médicos, com ênfase em uma cidadania ativa, na transformação de pacientes em consumidores e crescente disponibilidade de informação médica na internet a partir de uma multiplicidade de fontes a que os pacientes podem ter acesso, podendo modelar seus pedidos aos médicos, bem como avaliar ou refutar suas opiniões. A medicina se

transforma, tornando-se dependente de equipamentos sofisticados para o diagnóstico e terapia. A avaliação clínica do médico no exercício de sua profissão está limitada e restrita às exigências da “medicina baseada em evidências” e pelas exigências de diagnósticos e prescrições padronizadas coorporativamente a partir da proliferação dos protocolos e *guidelines* (ROSE, 2013).

A tecnologização da medicina e sua capitalização conferem um formato particular ao campo da política da vida no século XXI. Campo esse que está sendo reconfigurado pela molecularização de estilos de pensamento, avaliação e intervenção biomédicos. Como então a prática de saúde lidará com aquilo que escapa a lógica mercantil? A biomedicina visualiza a vida no nível molecular e o próprio pensamento acerca da vida está enredado por esse olhar molecular. Assim, esse estilo de pensamento assumiu forma nas ciências da vida modificando seus objetos, fazendo-os aparecer de uma maneira nova, com novas propriedades e novas relações e distinções em relação a outros objetos. E conseqüentemente fabricando uma nova forma de compreensão da vida (ROSE, 2013).

Embora alguns diagnósticos permaneçam no nível molar, levando em consideração órgãos e sistemas, há uma ênfase na busca pela base molecular das patologias. Uma vez que a vitalidade é anatomizada nesse nível, a intervenção já não é restringida pela normatividade conferida por determinada ordem vital. A molecularização está dando nova mobilidade aos elementos da vida, possibilitando-lhes a entrada em novos circuitos de vitalidade. Nesse nível molecular, Rose (2013) afirma que a vida se torna aberta à política e a discussão, uma mudança epistemológica está em curso, pois a biotecnologia muda o que é ser humano e o que é ser biológico. As novas tecnologias<sup>7</sup> buscam mudar o que deve ser um organismo biológico, possibilitando calcular novamente os próprios processos vitais, com o objetivo de maximizar seu funcionamento e incrementar seus resultados. Essas tecnologias buscam remodelar o futuro vital pela ação no presente a partir das dimensões de susceptibilidade e aprimoramento. As antigas linhas entre tratamento, correção e aprimoramento foram remodeladas e não podem ser mantidas redesenhando o novo território da biopolítica.

---

<sup>7</sup> Tecnologia é definida como um conjunto de relações sociais e humanas dentro do qual equipamentos e técnicas são apenas um dos seus elementos. “Refere-se a qualquer agenciamento estruturado por uma racionalidade prática, dirigida como uma meta mais ou menos consciente [...] agenciamentos híbridos de conhecimentos, instrumentos, pessoas, sistemas de avaliação, edifícios e espaços, sustentados, no nível pragmático, por determinadas pressuposições e conjecturas acerca dos seres humanos” (ROSE, 2013, p.32).



A susceptibilidade classifica os problemas pelas tentativas de classificar e tratar pessoas no presente em relação a doenças que elas poderão ter no futuro, o que em certo sentido é a extensão contemporânea dos modos de pensamento da predisposição e do risco. Nesse sentido, a preocupação contemporânea com a susceptibilidade reelabora crenças mais antigas segundo as quais os padecimentos eram predisposições herdadas que são acionados por acontecimentos externos. Rose (2013) afirma que “o sonho da diagnose contemporânea de susceptibilidade é a precisão molecular, baseada na identificação das variações genômicas exatas cujos produtos fazem parte da senda da própria doença” (p. 36). Essas tecnologias buscam intervir sobre as patologias com o objetivo de otimizar as chances de vida do indivíduo. Como consequência, na era da susceptibilidade, novas formas de vida estão assumindo corpo, bem como novas formas de subjetivação individuais e coletivas dos que estão em risco, potencialmente para todos que agora são vistos como pré-pacientes. Birman (2012) afirma que a subjetividade no contemporâneo foi “virada de cabeça para baixo”, pois os signos que orientam a existência dos indivíduos, assim como os códigos de interpretação, foram deslocados de posição, lugares simbólicos e muitos desaparecem.

Assim como a susceptibilidade, o aprimoramento, diz Rose (2013), é orientado para o futuro, numa intervenção tecnológica que melhore as capacidades humanas que são potencialmente abertos a isso. Os humanos ao longo da história tentaram incrementar seus si-mesmos corporais usando desde estratégias espiritualistas, como orações e meditação, até estratégias corporais como exercícios, dietas etc. O que é novo é que na atualidade há uma tendência para a adequação, para além da normalização. Agora os pacientes, que recebiam as intervenções médicas com fins de curar as patologias, tornam-se consumidores, com acesso a escolhas com base em desejos que *a priori* parecem triviais e narcisistas ou irracionais, modelados pela cultura de mercado e de consumo.

Birman (2012) aponta que os laços sociais se restringiam então aos campos da imagem nas novas modalidades de sociabilidade emergentes; nesse sentido, a cena social se reduziria a retórica do narcisismo. Seria a produção e exaltação das imagens de si mesmo, num campo imantado pela sedução que passou a dar as cartas do jogo na estética performática do espetáculo. Essas transformações pressupõem também uma mudança nas formas de mal-estar presentes no contemporâneo. O mal-estar é o signo privilegiado e caixa de ressonância daquilo que se configura nas relações do sujeito

consigo mesmo e com o outro, revelando as coordenadas cruciais que seriam constitutivas da experiência subjetiva (p.55).

Rose (2013) aponta que a remodelação do corpo seria certo retorno ao dualismo cartesiano – o corpo deixou de ser um dado natural, inclusive a mente torna-se corporal, “coisas corporais, carnis a serem anatomizados, dissecados e replanejados” (p.39) exemplificado pelo mito do Prozac e da psicofarmacologia cosmética que estimulam artificialmente o desempenho. Parece acenar um novo mundo de desigualdades e nesse contexto nasce uma nova disciplina, a neuroética. A ética tornando-se neuronal implica o desenvolvimento de tecnologias de subjetividades também neuronais, ou seja, em alguns pontos os indivíduos tornam-se “si-mesmos neuroquímicos”. Há um encorajamento ativo de regimes de saúde em casa e intervenções na educação das crianças. A manutenção e a promoção de saúde tornaram-se centrais para as formas de autogestão que as autoridades buscam inserir no cotidiano dos cidadãos e em consequência em suas esperanças, medos e ansiedades (p.40), ao mesmo tempo em que os cidadãos comprometem-se com essas normas de saúde e higiene disseminadas mediante as práticas de autoridades estatais, médicas e filantrópicas.

Na segunda metade do século XX, a saúde tornou-se um dos valores éticos nas sociedades ocidentais consideradas avançadas. Em nome da saúde, campanhas de educação e promoção de saúde são realizadas, bem como exigências a autoridades políticas. Os pacientes reais e potenciais tornam-se atores centrais na economia, na política e na ética da saúde. Esses indivíduos imersos na cultura da cidadania ativa se recusam a permanecer com o *status* de “pacientes” – meros receptores passivos da expertise médica (ROSE, 2013, p.41). São consumidores que usam ativamente medicina, biociências, fármacos e medicina alternativa, fazendo suas escolhas para maximizar e potencializar sua vitalidade. Além disso, exigem informações e esperam terapias bem-sucedidas, podendo queixar-se ou recorrer a vias legais quando são desapontados.

A saúde é um imperativo e, entendida desse modo, maximizar as forças e potencialidades do corpo torna-se elemento decisivo no regime ético contemporâneo. Segundo Rose (2013), há algumas características que diferenciariam as formas de subjetivação biomédica contemporânea das suas antecessoras. O fenômeno da biossocialidade caracteriza as novas formas de identificação coletiva, novos tipos de identidade grupal e individual e práticas que emergem das novas técnicas de

diagnósticos baseada na genética, no monitoramento de risco e susceptibilidade, assim como o desenvolvimento de novos tipos de relações com especialistas médicos e com o conhecimento médico que está rodeado de uma “pesada panóplia” de guardiões pastorais para ajudá-los a experimentar, partilhar, intervir e compreender seu destino (RABINOW, 1996; *apud* ROSE, 2013, p.41).

Esse fenômeno também pode ser chamado de nova “cidadania biológica”, uma forma de enfatizar os modos pelos quais a cidadania foi modelada por concepções de características vitais desde o século XVIII no Ocidente. A biopolítica desde então se engendrava através dos projetos de cidadania que eram organizados em nome da saúde (ROSE, 2013).

A novidade da biopolítica contemporânea é que há uma mudança na cadência da percepção de que os sujeitos experimentam um crescimento qualitativo na capacidade de manipular sua vitalidade, seu desenvolvimento, metabolismo, órgãos e até cérebros. As técnicas biomédicas desenvolvidas nesse tempo, embora tenham muitas diferenças, apresentam em comum o fato de que atualmente é no nível molecular que a vida humana passa a ser compreendida, nesse nível seus processos podem ser anatomizados e a vida pode ser agora manipulada. Assim, uma nova ética somática, própria desse tempo, mas orientada para o futuro emerge, na qual a vitabilidade humana foi aberta sobremaneira à exploração econômica e extração do biovalor. Essa nova bioeconomia altera a concepção que o indivíduo tem dele mesmo e possibilita a intervenção sobre si mesmo de novas maneiras. Como afirma Rose (2013, p. 22), “nossa individualidade somática, corpórea, neuroquímica franqueou-se à escolha, à prudência, à responsabilidade, à experimentação, à contestação e, assim à política da vida em si”.

Foucault delineou uma remodelação epistemológica, ontológica e técnica da percepção médica no início do século XIX através das interconexões de mudanças em uma série de dimensões que incluem mudanças nas leis e nas práticas de assistência, na organização das profissões médicas e na pedagogia médica, novas formas de documentação em hospitais que permitem a produção de tipos de estatísticas novas de mortalidade, por exemplo. Essa mutação tem uma dimensão chave da concepção de saúde e doença que é o “corpo em si mesmo” permanecer o foco do olhar clínico, independente do tipo de doença ou quando esta é problematizada e tratada em termos de associações especiais e sociais. Mesmo quando a doença está situada no campo mental, ou seja, das atitudes, hábitos e comportamentos, ainda é o corpo que se torna doente.

Essas mudanças estenderam a jurisdição médica, para além das enfermidades e doenças, à administração de doenças crônicas e morte, administração da reprodução, detecção e administração do risco e manutenção e otimização da saúde do corpo. Torna-se central a manutenção da saúde do corpo para a autoadministração de muitos indivíduos e famílias.

A biopolítica é definida como o cálculo que o poder faz sobre a vida. Ela pode ser pensada como contemporânea do surgimento do par normal/anormal, este último seria supostamente eliminado pelas tecnologias de biopoder e pelos saberes investidos sobre elas, pois as anormalidades poderiam ser supervisionadas e administradas. As normas sociais determinam parcialmente as vidas dos indivíduos em um jogo pela determinação-indeterminação em que os espaços vazios abrem a possibilidade de invenção. Nesse sentido, a inclusão da vida humana nas estratégias de poder remete à possibilidade de pensar, pois, qual o papel que a morte assume quando se pensa em um gerenciamento que visa não só à disciplinarização da vida, como também sua preservação e potencialização. A relação estabelecida entre a vida e morte no contemporâneo se configurou de tal modo que há uma “colonização” da morte que possibilita que esta seja aquilo que a todo custo se nega e se evita.

Inicialmente, Foucault (1988) traça um caminho que demonstra como a vida tornou-se objeto de poder no Estado moderno. Um dos principais atributos era o direito de vida e de morte que estava nas mãos do soberano. Assim, o soberano exercia seu direito sobre a vida, exercendo seu direito de matar. Então a morte é sempre o limite do poder e é nesse limite que o poder do soberano se exerce. A função do poder do soberano era agir como um fator de coação direcionado aos súditos. O poder do soberano de agir sobre a vida dos seus súditos passará por transformações, sobretudo, no tangente ao estabelecimento do poder do soberano e à maneira que ele era exercido.

A partir da chamada Época Clássica (séculos XVII e XVIII), o Ocidente conheceu uma transformação muito profunda dos mecanismos de poder. O “confisco” deixou de ser sua forma principal, agora era somente uma peça, entre outras com funções de incitação, de reforço, de controle, de vigilância, de majoração e de organização das forças que lhe são submetidas: “um poder destinado a produzir forças, a fazê-las crescer e a ordená-las mais do que a barrá-las, dobrá-las ou destruí-las” (FOUCAULT, 1988, p. 128).

Na medida em que o poder se debruça sobre a vida, ele se debruça por discipliná-la, é o poder de controle, vigilância, adestramento e treinamento. Nesse sentido, o objeto privilegiado de disciplinarização é o corpo, é através dos corpos que a disciplina se aplica aos indivíduos. Assim, surgem diversos mecanismos e instituições disciplinares, reguladoras, normalizadoras, dentre as quais podem ser citados os hospitais, manicômios, prisões, mecanismos mais amplos, de produção fabril, educação, que formam um escopo de ação sobre os corpos. É a chamada sociedade disciplinar, esse conjunto de mecanismos que visam a um agir disciplinar, ou seja, ela possui alguns fatores fundamentais sob os quais estamos inseridos nesse adestramento vigente (FOUCAULT, 1988).

A disciplina fabrica indivíduos, os molda e os normaliza. As estratégias de poder sobre a vida se encarregam do funcionamento dessa sociedade disciplinar que se vale de mecanismos do Estado, instituições normalizadoras de adestramento dos indivíduos, escola, hospitais, polícia; mas não só isso, possui também instituições para aqueles que não foram devidamente disciplinados e adestrados, como as prisões. Todos esses mecanismos visam à devida preservação e potencialização da vida.

As relações em nosso cotidiano são reforçadas, maximizadas de acordo com o poder, que atravessam os indivíduos, e as microrrelações que estabelecemos com a qualidade da vida daqueles que as exercem. Foucault afirma que:

“... A nova tecnologia que se instala se dirige à multiplicidade dos homens, não na medida em que eles se resumem em corpos, mas na medida em que ela forma, ao contrário, uma massa global, afetada por processos de conjunto que são próprios da vida, que são processos como o nascimento, a morte, a produção, a doença etc. Logo, depois de uma primeira tomada de poder sobre o corpo que se fez consoante o modo da individualização, temos uma segunda tomada de poder que, por sua vez, não é individualizante mas que é massificante...” (FOUCAULT, 2002, p. 289).

As variáveis dessa massa populacional, bem como migrações, velhice, epidemias, afetam diretamente a potência dos dispositivos de poder. Com isso, a vida ultrapassa sua esfera particular e se insere num contexto político, de forma produtiva, ou seja, positiva. Esse gerenciamento político da vida que se instaura é a biopolítica.

Essa biopolítica inicialmente se debruça sobre os discursos, às produções de saberes realizados através dos mecanismos já citados, como hospitais, prisões, asilos.

Essas produções institucionais sobre uma massa populacional são úteis à biopolítica na medida em que atingem como objetos de controle as variáveis ligadas à vida como natalidade, mortalidade e longevidade. A biopolítica complementa então a anátomo-política sem excluí-la ou alterá-la, ambas funcionam em conjunto e buscam trabalhar os mesmos problemas em esferas complementares.

“Neste conjunto de problemas, o “corpo” – corpo dos indivíduos e corpo das populações – surge como portador de novas variáveis: não mais simplesmente raros ou numerosos, submissos ou renitentes, ricos ou pobres, válidos ou inválidos, vigorosos ou fracos e sim mais ou menos utilizáveis, mais ou menos suscetíveis de investimentos rentáveis, tendo maior ou menor chance de sobrevivência, de morte ou de doença, sendo mais ou menos capazes de aprendizagem eficaz” (FOUCAULT, 2007, p. 198).

Essa intervenção na vida quer esticá-la, encompridá-la, além de qualificá-la quanto possível, quer evitar que ela se encerre. Assim, a morte para Foucault (2002) está numa transformação das tecnologias de poder. Pode-se também dizer que as indústrias da medicina, da alimentação e da estética conduzem os corpos. Não na condição de indivíduos alienados, mas na condição de indivíduos que buscam a todo custo evitar a morte.

Segundo Foucault então, a relação da morte com as estratégias desse biopoder poderia ser colocada da seguinte forma: se o poder se aplica à vida, o mesmo não pode ser dito quando nos perguntamos sobre a morte, pois ela não está dentro das esferas em que ele é capaz de estabelecer relações.

“Ela está do lado de fora, em relação ao poder: é o que cai fora de seu domínio, e sobre o que o poder só terá domínio de modo geral, global, estatístico. Isso sobre o que o poder tem domínio não é a morte, é a mortalidade. E, nessa medida, é normal que a morte, agora, passe para o âmbito do privado e do que há de mais privado” (Foucault, 2002, p. 296).

No entanto, ainda assim é possível considerar a morte como um agente biopolítico, pois desde que esta se dá principalmente no ambiente institucionalizado e marcado pela submissão dos corpos ao discurso biomédico que evita a morte na tentativa de encompridar a vida. Pois, quando o poder não se exerce mais sobre a vida, também os indivíduos não exercem mais poder, a morte já chegou.

Entretanto, para Freud (1920/1980), a morte é inseparável da vida, pois a vida surge do inanimado e tende a voltar a ele. É o reconhecimento da finitude que marca o surgimento da vida humana enquanto tal. A entrada do significante no mundo permitiu o começo do fenômeno humano e, simultaneamente, implicou o fim de seu pertencimento ao mundo da natureza. O mundo humano passa a ser marcado pelo simbólico, o que permite construções de sentido. Assim, o uso da linguagem possibilita uma metamorfose no real, construindo um mundo distinto do mundo animal e ordenando o caos e criando modelos para os acontecimentos presentes e futuros. (GARCIA-ROZA, 1986, p. 27).

Para situarmos de que maneira a psicanálise lida com a morte, é importante abordar de que sujeito trata a experiência psicanalítica. A linguagem é fato de linguagem e condição de possibilidade de tudo que é humano, assim é ela que institui o campo humano, não como um fenômeno sociológico, mas a própria sociedade é um fenômeno linguístico. Dito isso, enquanto condição, a linguagem impõe limites nas relações com o mundo e os outros, pois nem tudo pode aceder à condição de linguagem. O sujeito depende da linguagem, sendo assujeitado a ela, e ainda é o caminho pelo qual surge e transita o sujeito, por ser o suporte da lei que permite a passagem da natureza à cultura. Assim, o inconsciente é construído de e pela linguagem e nele o significante ocupa um papel fundamental, possuindo primazia sobre o significado. Nesse sentido, a psicanálise se interessa em determinar a maneira pela qual a ordem estrutural, no qual se inscreve o papel do simbólico e da linguagem como estruturas, incide e causa o sujeito (CARVALHO, 2011).

A subjetividade humana, inventada pela ciência moderna, é herança de um movimento, cujo Descartes é o representante, que tenta garantir o valor de verdade de um saber. No final do processo cartesiano, há uma substância que é o próprio pensamento. O sujeito da psicanálise, trabalhado por Lacan, é aquele que provém do *cogito* de Descartes, por esse motivo é datado em um determinado contexto histórico e social. Esse sujeito cartesiano é desprovido de qualquer qualidade, pois o *cogito* indica

um vazio, uma suspensão de todas as certezas para além da única certeza possível de que há um pensamento do eu. É ele que sustenta o projeto de sustentar o mundo com a compreensão científica, o que, para Lacan, aponta para o fracasso necessário dele, pois além do sujeito cartesiano possuir um excedente, que é o inconsciente, o real que se pretende conhecer através da ciência, é um real que não apresenta fissuras, ou seja, não há no real, do modo como ele é proposto por Lacan, furos ou brechas através dos quais se poderia entrar nele para conhecê-lo por ele mesmo (CARVALHO, 2011). Assim, o sujeito da psicanálise só pode ser o sujeito excluído, ou o sujeito foracluído, pela ciência. Assim a psicanálise começa onde a ciência termina, ou mais precisamente, onde a ciência encontra um impasse, considerando que o impasse é o ponto de partida (CABAS, 2010).

Ao assumir a existência do desejo inconsciente, a psicanálise o subjetiva, operação essa que tem efeitos. Esses efeitos se traduzem, por sua vez, na assunção de uma posição subjetiva, cuja característica é a de existir apesar da consciência, deixando a evidência de que o sujeito é uma versão, ou um dos nomes, do desejo inconsciente. “O desejo é o motor, o eu oculto e, no fim, o sujeito da enunciação – o sujeito propriamente dito” (CABAS, 2010, p. 55). Sendo o movimento pulsional a causa material do inconsciente e da vida psíquica em geral, o correlato material do sujeito freudiano é um órgão definido como a fonte da pulsão. Assim, a causa freudiana é pulsional. A pulsão é um estímulo para o psiquismo e tem função de causa, operando como uma força constante. Esse conceito limite entre o psíquico e o somático, só ingressa no domínio psíquico através de uma representação que tem a função de apresentá-lo, de inscrevê-lo na dimensão simbólica, de fazê-la aparecer no plano dos pensamentos inconscientes. Podendo-se deduzir que a pulsão é causa do simbólico, do inconsciente, do desejo e em consequência do sujeito que lhe supõe (CABAS, 2010). O sujeito da psicanálise então é o sujeito do inconsciente, que tem como características fundamentais ser dividido, vazio e dessubstancializado, estando então imerso numa condição permanente de “vir-a-ser”. Este sujeito é criado pela relação significativa, pela linguagem.

Considerando então que o sujeito é um efeito da linguagem, é uma função que deriva da incidência do real no campo da linguagem, tendo como referência o indivíduo, a morte pode ser compreendida como o colapso dessa unidade, sendo compreendida como um processo natural que acontece em todos os seres vivos, a morte biológica com a qual lida a medicina, não tratando da dimensão da falta e de enigma que a finitude



institui para a subjetividade. Para a psicanálise, a subjetividade se constitui a partir da linguagem, do inconsciente, das pulsões e dos laços sociais, sendo inerente ao ser falante. Deste modo, no humano a concepção de morte é afetada pelo significante (TEIXEIRA, 2008).

Assim, os diferentes modos pelos quais o eu lida com a morte são influenciados pelas convenções estabelecidas pela cultura. No entanto, existem situações diversas que marcam a dificuldade humana de tratar a morte, como a tendência em buscar uma causalidade fortuita para o inexorável, a atitude de respeito e admiração diante de alguém que morreu e, por fim, o sofrimento que se instaura pela perda de uma pessoa próxima, em decorrência da perda de uma parte do eu que concebe o ser amado como uma parte de si. Nesse sentido, a inclinação humana a excluir a morte evidenciou para Freud (1915a/1980) a impossibilidade de subjetivar o próprio desaparecimento. É nesse sentido que, segundo ele, no inconsciente cada um está convencido de sua própria imortalidade, pois o inconsciente desconhece o que é negativo, sendo constituído por representantes pulsionais que franqueiam a contradição mútua, dessa maneira, torna-se impossível conceber a própria morte (p.327).

A teoria psicanalítica, além das distintas atitudes diante da morte, aborda também a função da morte do psiquismo, a qual é concebida como perda. Para Freud (1915) diante da efemeridade das coisas, as pessoas podem apresentar duas tendências, uma delas é vivenciar o luto antecipatório e a outra é revoltar-se contra a possibilidade da perda, negando-a. Contudo, ele aponta que a possibilidade de perder aumenta o valor do que pode desaparecer, ao afirmar que “O valor da transitoriedade é o valor da escassez no tempo. A limitação da possibilidade de uma fruição eleva o valor dessa fruição” (FREUD, 1915c/1980, p. 345). Segundo Lacan (1956/1995), a morte é o limite do significado que jamais é alcançado pelo humano, sendo uma condição absoluta e insuperável da existência. No entanto, o humano continua buscando explicações para o inexplicável da morte. O mundo simbólico permite antecipar a morte, mas também oferece meios para lidar com essa questão. Cada sujeito inserido em uma cultura constrói uma resposta singular para suportar esse algo incognoscível, fazendo com que a intensidade do mal-estar diante da morte seja influenciada pelos seus recursos simbólicos e pelo contexto histórico em que vive.

A medicina científica toma o corpo orgânico e apreende a morte excluindo a dimensão de gozo intrínseca ao ser falante, enquanto que a psicanálise evidencia a

morte que diz respeito à incidência do código da linguagem que constitui o sujeito e subverte o corpo ao torná-lo pulsional, ou seja, um corpo não separado do psíquico. Nessa perspectiva, qualquer fenômeno do corpo está relacionado à representação psíquica, mesmo que o sujeito não saiba que representação é essa (MORETTO, 2001). Assim, “há algo no corpo que resiste a ser totalmente apreendido pela ciência, pois o corpo não está desvinculado do inconsciente e da pulsão e seu real não corresponde ao real da ciência” (QUINET, 2000, p.121).

Se para o discurso da medicina há uma associação entre velhice e morte, pois haveria perdas gradativas das funções dos órgãos em função das alterações cromossômicas pelas quais passam o organismo e que culminam no colapso do mesmo, ou seja na morte, para a religião, a morte não é o término da vida, pois a vida plena só será experienciada após a morte. Para Freud, essa maneira de lidar com a morte depreciaria o valor da vida. Essas tentativas de dar conta do inominável da morte a partir de uma rede de significantes, cujos significados são estabelecidos pelo discurso da medicina desde estudos científicos de uma determinada população de pacientes, visando a possibilitar a construção de uma verdade universal, garantida e validada objetivamente. Essa operação de sobreposição de uma rede de significantes para a apreensão do mundo, segundo Lacan (1970/1992), gera um resto que não se inscreve no simbólico por ser inassimilável pela linguagem, constituindo o real.

Castro (2009) aponta que para Lacan, cada realidade se funda e se define por um discurso, sendo que quatro estruturas discursivas são formadas pela rotação de quatro letras ( $S_1$ ,  $S_2$ ,  $\$$  e  $a$ ) nos quatro lugares fixos que estruturam o discurso. O  $\$$  representa o sujeito do inconsciente, dessa forma, é um sujeito sem substância que emerge no discurso, na articulação entre dois significantes ( $S_1 \rightarrow S_2$ ), ficando sempre um resto que não pode ser simbolizável ( $a$ ). O sujeito ( $\$$ ) é concebido como dividido em decorrência de sua inserção na linguagem, ou seja, “[...] nenhum significante dá conta de dizer o que é o sujeito, pois algo sempre escapa” (SANTOS, 2002, p. 169; *apud* CASTRO, 2010). O  $S_1$  é o significante mestre, um significante que se desprende dos significantes do Outro, tornando-se uma referência singular para o sujeito. O  $S_2$  é o conjunto dos significantes do campo do Outro, ou o saber do Outro, distinguindo-se dos outros significantes que possuem valor de  $S_1$  para o sujeito. O *objeto a* marca o furo que existe na estrutura da linguagem, constituindo a possibilidade da existência do desejo (CASTRO, 2010).

Os discursos propostos por Lacan apresentam um caráter estrutural, ou seja, os atos e condutas dependem de certos “dizeres estruturais” que não dependem das palavras, mas que impulsionam o sujeito a agir, a atuar, mesmo que isso cause sofrimento, embora ele não saiba quem os diz. Isto implica pensar a linguagem como capaz de produzir efeitos por si mesma, ou que ela seja algo que possua mecanismos autônomos de funcionamento. Essa mesma linguagem determina um número possível de modos pelos quais os seres falantes se relacionam. Sendo esse número limitado de discursos um indício de que há uma estabilidade dos laços sociais<sup>8</sup> que a linguagem é capaz de produzir, embora haja aí uma participação inquestionável da história.

O primeiro dos discursos propostos por Lacan é o discurso do mestre que refere à dialética do Senhor – Escravo que retoma da “Fenomenologia do Espírito” de Hegel (*apud* Souza, 2003). Nesse discurso, o significante ( $S_1$ ) atua no campo do Outro que é estruturado pelo significante ( $S_2$ ) fazendo surgir, no lugar da verdade, de forma velada, o sujeito enquanto dividido (\$). Dessa operação algo se perde, não conseguindo ser simbolizável, um resto representado pelo objeto *a*. Essa perda de gozo que há na fundação do sujeito que instaura a economia psíquica. O discurso do mestre demonstra a primazia do significante na constituição do sujeito, revelando simultaneamente o objeto que o causa, produtor de um excedente de gozo que ao mesmo tempo é efeito e é causa. Esse discurso evidencia também a impossibilidade de governar, a intervenção do significante mestre ( $S_1$ ) busca a univocidade de sentido a fim de apagar a alteridade. Dessa forma, exclui a singularidade de cada sujeito, porém, o produto dessa intervenção marca que algo escapa ao discurso totalitário (CASTRO, 2009).

O discurso do mestre evoluiu a partir de uma operação que se realiza no nível do saber, pois o saber, além de um meio de produção, também é um meio de gozo, assim no processo de produção do saber produz uma satisfação inalcançável. O saber e o conhecimento se diferenciam, no entanto, pelo fato do saber ser um não-todo. Se supusermos que a ciência não é capaz de desvelar o ser da natureza em sua totalidade, também a podemos afirmar que a ciência é um não-todo. Entretanto, como se pretende como “Um”, como único capaz de alcançar as verdades universais, ela se torna totalitária ou ideológica, sendo que sua ideologia é a supressão do sujeito.

---

<sup>8</sup> Laços são relações do sujeito com um discurso em particular, é o modo através do qual o sujeito pode habitar cada um desses discursos. Sendo que cada sujeito se inscreve nos discursos em função de sua história e de suas determinações inconscientes.

O sujeito ocupa o lugar de agente no discurso capitalista (uma das modalidades do discurso do mestre na atualidade), nesse discurso o sujeito acredita que, tendo acesso ao saber, é possível obter satisfação numa relação direta com o objeto mais-de-gozar. “No discurso do capitalista, Lacan sugere um certo tipo de rejeição da castração, em todos os campos do simbólico [...] que vem determinar no sujeito a suspensão de sua divisão subjetiva” (SOUZA, 2003, p. 139 *apud* CASTRO, 2010). No âmbito da medicina o discurso capitalista tem sua incidência, criando a expectativa da existência de algum tratamento capaz de evitar a morte (CASTRO, 2010).

Nesse contexto, a psicanálise é convocada a lidar com o real da morte, com a impossibilidade do sujeito em representar a própria morte. A partir dessa impossibilidade – o que nem de longe quer dizer impotência –, Freud (1915a/1980) aponta que só se tem acesso à morte a partir da morte do outro. A ausência de significante referente à morte do sujeito pode ser abordada a partir de Lacan como a morte no registro do real.

## **PARTE II: Etnografia em Cuidados Paliativos**

Além de causar medo, a morte é uma ameaça a vida. Entretanto, não é do medo da morte que os indivíduos se defendem, mas antes da ameaça da própria morte. A emergência dos Cuidados Paliativos se destina a ocupar alguns espaços e se articular com a discussão sobre a morte e o morrer inserida no contexto biomédico. Assim, os Cuidados Paliativos podem ser considerados um corpo de conhecimentos inventados, que emergem de um mal-estar, como uma alternativa proposta para pensar a assistência aos pacientes fora de possibilidades terapêuticas de cura de outro modo, inventando outro jeito de cuidar, que compreende a morte como um processo histórico, cultural além de biológico.

Até o século XX, a medicina se caracterizava predominantemente como paliativa, voltada para o alívio do sofrimento e para tratamentos que melhorassem a qualidade de vida. O desenvolvimento de conhecimentos técnicos e científicos na área da saúde, intensificado a partir da metade do século passado, transformou os indivíduos em consumidores dos cuidados de saúde. As formas de cuidado, a partir de então, objetivavam a cura dos males. As doenças passaram a ser medicalizadas, ampliando o intervencionismo médico, e passou a ser tarefa da medicina prolongar e controlar a vida, adiando a morte.

Essa discussão sobre o problema da morte dentro e fora do ambiente hospitalar ganhou força e tornou-se mais frequentes a partir do final da década de 90, do século XX, quando passou a circular discursos sobre uma “nova” modalidade assistencial, que surgiu como reação à medicina tecnicista, compondo um saber que pretendia colocar a morte sob outro regime de discurso: os Cuidados Paliativos. As modificações nos discursos, de modo que os novos enunciados sobre a morte e o morrer, a forma como eles passam a ser regidos e a ser aceitos como verdades, constituem o corpo de conhecimentos dos Cuidados Paliativos, como um outro modo de gerenciar a morte.

## 1. Breve histórico dos Cuidados Paliativos

Cuidados Paliativos é a terminologia utilizada atualmente para fazer referência ao cuidado proposto pelo movimento *hospice*, movimento social que teve início na Inglaterra na década de 1950 e foi oficialmente reconhecido com a fundação do *St. Christopher's Hospice* por Cicely Saunders em 1967. Anos mais tarde, o movimento disseminou-se pelos Estados Unidos da América e Canadá, expandindo-se em seguida para todos os continentes (FLORIANI, 2009). O objetivo é o cuidado de pacientes com doenças fora de possibilidades terapêuticas de cura e o apoio à família durante o adoecimento e a fase de luto.

O aparecimento de cuidadores para o alívio do sofrimento e dor das pessoas que adoecem, abrigando-os em locais denominados *hospice*, ao longo da história é anterior a esse movimento do século XX. Inicialmente, no entanto, os *hospices* não estavam explicitamente associados com o cuidado aos moribundos. A origem desses abrigos reporta-se a Fabiôla, matrona romana que, no século IV, abriu sua casa para os necessitados, alimentando-os, visitando os enfermos e prisioneiros, vestindo os desnudos, acolhendo os estranhos. Neste momento histórico, a palavra *hospice* significava tanto anfitriã como hóspede; assim, incluía tanto o lugar que proporcionava hospitalidade, como a relação que resultava desse encontro. A Igreja assumiu o papel de assistir aos pobres e aos enfermos, o que durou durante a Idade Média, esses atendimentos foram interrompidos com a dissolução dos mosteiros no séc. XVI, o que provocou na época a morte de muitas pessoas em suas casas, em grande pobreza e desconforto (TWYXCROSS, 2000).

Em 1842, foi fundado em Lyon, um lugar denominado de “*hospice* e calvário” por sua fundadora a Madame Jeanne Garnier. Esse local foi criado após a visita de moribundos que morriam em suas casas para abrigá-los, associando pela primeira vez o termo *hospice* com o cuidado oferecido a esse tipo de doentes. Outros *hospices* foram criados posteriormente com a finalidade de confortar os doentes e seus familiares. Em 1905, na Grã-Bretanha a Madre Mary Aikenhead criou o *Hospice 51*. Nesse mesmo período, foram abertos em Londres outros lugares, incluindo o *hospice* St. Columbia, em 1885, o Hostal de Dios, em 1892, e o St. Luke's fundado em 1893, pelo médico Howard Barrett, sendo considerado o primeiro *hospice* voltado especialmente para os moribundos pobres (SALES & ALENCASTRE, 2003).

Em 1948, Cecily Saunders iniciou seu trabalho nessa área, sendo inicialmente enfermeira voluntária na casa St. Luke's por sete anos. Foi nessa época que aprendeu a utilizar opióides fortes por via oral, principalmente, a morfina e diamorfina, para o alívio da dor severa relacionada ao câncer. Após esse período, ingressou na faculdade de medicina, tornando-se, assim, a primeira Doutora em cuidados paliativos e introduzindo o uso regular de analgésicos orais em vez do uso de injeções. Seu trabalho baseou-se principalmente na leitura atenta dos relatórios anuais do Dr. Howard Borrett, e em sua experiência, adquirida ao ouvir os doentes nesse período, o que teve uma grande influência sobre o planejamento inicial do *hospice* St. Christopher. (TWYLCROSS, 2000)

Essa instituição tornou-se modelo para as instituições que atuam com Cuidados Paliativos, tanto no Reino Unido como em outros países. Além disso, tornou-se ponto de encontro para as pessoas que desejavam discutir uma melhor assistência para os moribundos, resistindo a um sistema de saúde que, nos meados do século XX, foi progressivamente tomado pelas terapias curativas e pelo uso exacerbado da alta tecnologia, ao passo que em um *hospice*, o centro de atenção estendia-se da doença até o doente e sua família, desde o processo patológico, até a pessoa.

Até o final da década de 1970 e início dos anos 1980, o movimento consistia em uma organização popular comunitária dirigida por voluntários e enfermeiras com pouco envolvimento de médicos. A primeira unidade de Cuidados Paliativos localizado no interior de um hospital foi fundada em 1975 pelo cirurgião canadense Balfour Mount, que cunhou a expressão "*palliative care*", passando a designar a disciplina nascente voltada aos cuidados de doentes ao final da vida (MENEZES, 2004).

Nos Estados Unidos, o primeiro programa de Cuidados Paliativos foi implantado em 1974, em Connecticut. Atualmente há cerca de 1.500 programas, embora entre 15% e 20% dos pacientes (400.000) morram de câncer sem ter a possibilidade de serem assistidos por uma equipe de Cuidados Paliativos. No Brasil, os Cuidados Paliativos iniciaram-se em 1990 no Instituto Nacional do Câncer (Inca) no Rio de Janeiro, expandindo-se para vários Estados. Três instituições estão envolvidas na divulgação dos Cuidados Paliativos: a Sociedade Brasileira de Anestesiologia (SBA), a Sociedade Brasileira para o Estudo da Dor (SBED) e a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (SALAMONDE *et al.*, 2006).

A emergência dos Cuidados Paliativos como objeto de uma disciplina específica inserida na medicina moderna deve-se, principalmente, à publicação do manual *Cancer pain relief and palliative care report* (“Relatório de cuidados paliativos e alívio da dor oncológica”), em 1986, pela Organização Mundial de Saúde (OMS). Esse manual foi traduzido em dezenove idiomas, tendo sido publicado no Brasil em 1991, refletindo uma consciência crescente da problemática da dor em câncer. O campo dos cuidados paliativos vem se expandindo no Brasil desde a década de 1990 e em 2001 havia cerca de trinta serviços de cuidados paliativos no país, em sua maior parte dedicada ao pacientes FPT oncológicos e que foram implantados a partir de serviços de dor (MENEZES, 2004).

O movimento pelos cuidados paliativos surgiu tanto no interior do meio médico, como em resposta às críticas sociais ao crescente poder médico. Quatro programas distintos integram e têm a mesma fundamentação do movimento *hospice*. São eles: Cuidados paliativos em unidades hospitalares; Cuidados paliativos em domicílio; Cuidados paliativos como atividade de interconsulta hospitalar; e cuidado *hospice*, sendo a interdisciplinaridade um dos aspectos comuns a esses programas. O pressuposto do trabalho em equipe é fundamental para a configuração desse programa de cuidados. Esse movimento está inserido dentro de uma proposta de cuidados holísticos, ou seja, cuidado do todo do paciente, entendido como um cuidado aplicado às distintas dimensões física, emocional, social e espiritual, integradas entre si. A base deste conceito está relacionada ao conceito de “dor total” cunhado por Cicely Saunders entre 1958 e 1967, que foi criado para mostrar que o sofrimento do doente sem possibilidade de tratamento curativo é físico, mas também psicológico, social e espiritual (FIGUEIREDO, 2008).

O conceito de dor total tem como premissa que cada morte é tão individual como a vida que a precedeu e que no modo de morrer de cada paciente era refletido o modo como o mesmo experimentou a vida, um conjunto complexo de elementos físico, emocional, social e espiritual, além das dimensões financeira, interpessoal, familiar, e a equipe provedora de cuidados paliativos, que foram incluídas posteriormente (FLORIANI, 2009). A partir de então, começou a crescer o interesse pelo sofrimento e pela necessidade de melhora da qualidade de vida desses pacientes, além do direito de terem uma morte digna sem adiamentos e prolongamentos desnecessários (CASTRO & BARRETO, 2015).



Na busca da “boa morte” combate-se a dor, considerada o principal problema dos pacientes Fora de Possibilidades Terapêuticas (FTP). Assim, essa proposta centra-se no controle da dor e dos sintomas de modo a considerar a definição de Cuidados Paliativos que foi proposta por Saunders na qual ela afirma: “Eu me importo pelo fato de você ser você, me importo até o último momento da sua vida e faremos tudo o que estiver a nosso alcance somente para ajudá-lo a morrer em paz, mas também para você viver até o dia da morte” (PESSINI & BERTACHINI, 2004). Esse conceito amplo, proposto por Saunders, possibilita que outras dimensões do sofrimento possam ser visualizadas. A dor deixa de ser apenas um dos signos indicativos de doença e passa a ser um problema a ser tratado.

Em 1990, a OMS definiu cuidados paliativos dentro de uma estratégia articulada ao campo oncológico, tendo como objetivo alertar o médico sobre o problema da dor nesse campo:

“Cuidado ativo e total para pacientes cuja doença não é responsiva ao tratamento curativo. O controle da dor, de outros sintomas, e de problemas psicológicos, sociais e espirituais é primordial. O objetivo do cuidado paliativo é proporcionar a melhor qualidade de vida possível para os pacientes e suas famílias. Muitos aspectos do cuidado paliativo são também aplicáveis precocemente no curso da doença, em paralelo ao tratamento anticâncer” (WHO, 1990, p.11).

Após 12 anos, em 2002, com a maior expansão dos cuidados paliativos esse conceito foi redefinido pela OMS como:

“Cuidado paliativo é a abordagem que promove a qualidade de vida a pacientes e seus familiares diante de doenças que ameaçam a continuidade da vida, por meio da prevenção e do alívio de sofrimento, o que requer a identificação precoce, a avaliação e o tratamento impecável da dor e de outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual” (WHO, 2002, p.84).

A busca por uma melhora da qualidade de vida perpassa toda a definição e é um importante motivador do movimento *hospice*, porém não deixa claro o que se entende por “qualidade de vida”. A redefinição de 2002 não se centra apenas nas doenças oncológicas, o que difere da anterior que associava cuidados paliativos ao tratamento curativo oncológico. Entretanto, essa nova definição não esclarece qual é “o problema” associado ao adoecimento, nem tampouco deixa claro o quê seria uma doença “potencialmente fatal”, nem quais poderiam ser as doenças potencialmente fatais. Além

disso, o problema da dor e da morte são extremamente complexos nas sociedades ocidentais e a discussão em torno do lugar cultural de ambos permeia as contradições e os dilemas acerca desta temática.

A partir dos princípios que norteiam a proposta dos Cuidados Paliativos, os profissionais que atuam nesta área se propõem a: prover alívio da dor e de outros sintomas angustiantes; afirmar a vida e considerar a morte um processo normal; não acelerar nem adiar a morte; integrar os aspectos psicossociais e espirituais aos cuidados do paciente; oferecer um sistema de suporte para ajudar o paciente a viver tão ativamente quanto possível até sua morte; oferecer um sistema de suporte para o enfrentamento da família durante a doença e durante seu próprio luto; utilizar uma equipe para direcionar as necessidades dos pacientes e de suas famílias, incluindo aconselhamento de luto, se indicado; e aumentar a qualidade de vida, o que poderá também influenciar positivamente o curso da doença (FLORIANI, 2009).

A recomendação para a introdução dos cuidados paliativos na fase curativa do adoecimento e tratamento é recente na história do movimento *hospice*. Essa ênfase demonstra uma disposição desse movimento para caminhar em direção ao modelo curativo vigente, com todas as implicações que isso acarreta. Exemplos dessa nova postura são a expansão de unidades de cuidados paliativos e a difusão dos conceitos de cuidados paliativos dentro de hospitais gerais, com a presença de equipes de cuidados paliativos em locais até pouco tempo impensáveis, como nas Unidades de Terapia Intensiva. O que está de acordo com a estratégia dos defensores dessa causa de aproximação e legitimação dos cuidados paliativos no sistema de saúde tradicional (FLORIANI, 2009). E que tem como consequência a definição do período final da vida como problema médico e acaba implicando a medicalização do morrer.

Há uma reapropriação da teoria de Kübler-Ross que conjugada ao conceito de dor total e as pesquisas farmacológicas analgésicas contribuem para a elaboração de uma teoria e um discurso específico sobre o doente em final de vida. Os textos de Kübler-Ross se tornaram a referência na escuta do doente e seus familiares, sendo tomado como modelo de compressão do processo vivenciado pelo enfermo, com uma valorização dos referenciais da subjetividade, interioridade e “saberes psi” que são indicativos de um constructo refinado de domínio dos sentimentos pelos profissionais paliativistas. As fases que Kübler-Ross propõe em 1969 supõe que depois de passado o estado inicial de choque pela notícia do avanço da doença, há uma recusa do diagnóstico e um processo

de negação da piora, seguidas pela etapa caracterizada pela revolta e expressão de raiva. Na terceira fase, há uma tentativa de negociação, como forma de afastamento da ideia da morte próxima que é seguida pela fase depressiva, em que o doente vivenciaria o luto pela perda da vida. Por último, o doente aceitaria a morte próxima. São passos que se referem a manifestação emocional, mas também a meta preconizada pelo ideário da “boa morte”.

É assim que surge um espaço de intervenção para diversas disciplinas, tanto voltadas ao controle da dor e dos sintomas como um trabalho social e psicológico. A ideia de uma “boa” finalização da vida é veiculada em associação às cinco fases construídas por Klüber-Ross. O paciente fora de possibilidades terapêuticas curativas passa a ter voz e demandas específicas a partir dessa proposta, tornando-se um ator central no processo de sua morte e na busca de uma “boa finalização da vida” ou “morte com dignidade”, categorias emergentes do movimento pelos Cuidados Paliativos, que traduzem uma meta de conclusão da vida associada a valores morais e estéticos.

O objeto dos profissionais, conforme a definição de cuidados paliativos, não é somente o doente e sua doença, amplia-se a mesma para sua rede de relações familiares e sua “qualidade de vida”, de modo a propiciar um “desenvolvimento pessoal”. Há uma expansão e capilarização do cuidado, ultrapassando a vivência do adoecimento e preocupando-se inclusive com o processo de luto após o óbito do doente. Para dar conta da abrangência dessa proposta é necessária uma rede ampliada de profissionais que prescreverão um conjunto de comportamentos adequados que se inserem no que foi formulado por Elias (1997) como processo civilizador, que visa a transformação do sujeito, ensinando-o como comportar-se no convívio social, adequando-se a classe social.

A prática dos Cuidados Paliativos entende a morte como uma parte “natural” da vida que deve ser aceita quando chegar, ainda há uma visão proeminente de que os “sintomas” do morrer devem ser tratados a qualquer custo. Alguns profissionais consideram o alívio total da dor como meta dos cuidados prestados aos pacientes terminais, enquanto outros acreditam que se deve prosseguir tratando através do uso dos recursos terapêuticos. Essa afirmação indica que o modelo teórico da boa morte não é incorporado por todos igualmente, pois os significados de “boa morte” e de “dignidade” no morrer podem ser distintos para os pacientes e profissionais de saúde (Menezes, 2004). Além disso, elementos que determinam a posição social do doente terminal,

como classe social, gênero, etnia e nível educacional, devem ser entendidos à luz das desigualdades sociais vigentes em cada sociedade.

Embora haja críticas ao conceito de Cuidados Paliativos da OMS, ele abriga importantes sustentáculos do movimento *hospice*, principalmente no que diz respeito à qualidade de vida, ao combate vigoroso à dor, a abordagem de saberes de esferas distintas (física, psíquica, social, espiritual), na concepção da morte como um processo inerente à vida, na inclusão da família e do entorno, na valorização da autonomia do paciente para a tomada de decisões, na revelação do diagnóstico e do prognóstico, e no uso de medidas que não prolonguem a vida, nem acelerem a morte. Este conceito então abarca as variadas dimensões do discurso da “boa morte” defendidos pelos militantes do “morrer bem”.

Assim, os distintos conceitos usados para definir e circunscrever a abrangência dos cuidados paliativos não são claramente homogêneos, e, talvez, nem congruentes entre si. Com a perda de sentido da “morte tradicional” e a denúncia da “morte moderna”, surge um hiato relativo à elaboração do morrer que é ocupado pelo modelo da “morte contemporânea”. Os militantes da proposta dos Cuidados Paliativos consideram que a assistência paliativa é a resposta para inúmeros dilemas do exercício da medicina tecnificista.

## **2. Revisão de Literatura: Cuidados Paliativos e Questões Atuais**

A emergência de uma clínica específica onde, gradualmente, novos sintomas emergem no corpo evidenciando a iminência da morte está atrelada a interdição da morte desde a modernidade, bem como ao avanço da tecnologia médica e à alteração significativa que ela implicou no cotidiano das instituições de saúde. Com o deslocamento do lugar da morte das casas para os hospitais, atualmente, o erro médico vincula-se à perda de limites, ao prolongar o processo de morrer com sofrimento. A morte se tornou distante, asséptica, silenciosa e solitária. Assim, a morte é vista como fracasso ou indignidade e o profissional se vê perdendo batalhas e derrotado, do mesmo modo o paciente que sobrevive é guerreiro, mas quando piora é visto como perdedor (KOVACS, 2014).

Algumas definições foram padronizadas pelos estudiosos da área e podem auxiliar na discussão dos Cuidados Paliativos. A primeira é a de “*paciente de condição*

*terminal*” que é aquele cuja doença, independente das medidas terapêuticas adotadas, evoluirá de forma inexorável para a morte. Quando há consenso na equipe da irreversibilidade da doença, baseados em dados objetivos e subjetivos, os cuidados paliativos constituem o objetivo principal da assistência ao paciente. O segundo conceito é o de “*ações paliativas*” que constituem as medidas terapêuticas, sem intenção curativa, que visam a diminuir as repercussões negativas da doença sobre o bem-estar do paciente. Os “*cuidados de fim de vida*” são aqueles prestados aos familiares e aos pacientes em fase aguda e de intenso sofrimento, na evolução final de uma doença terminal, num período que pode preceder horas ou dias o óbito. Considera-se “*tratamento fútil*” toda intervenção que não atenda aos objetivos propostos no tratamento de um determinado doente, ou que seja incoerente com o mesmo. Durante o tratamento de um paciente terminal, muitas das medidas curativas/restaurativas podem configurar tratamento fútil, tais como: nutrição parenteral ou enteral, administração de drogas vasoativas, terapia renal substitutiva, instituição ou manutenção de ventilação mecânica invasiva e, inclusive, a internação ou permanência do paciente na UTI (MORITZ, 2008).

Na contramão desse imperativo da cura, a maioria dos pacientes com câncer, na maior parte do mundo, já se encontram em situação de doença avançada e o foco do cuidado dos profissionais de saúde, nesse contexto, volta-se para o controle de sinais e sintomas que causam desconforto e sofrimento, sendo o principal deles a dor (WATERKEMPER & REIBNITZ). Além do desenvolvimento científico, surgiram novas dificuldades como estabelecer os limites da aplicação das ciências médicas, os riscos do encarniçamento terapêutico e, principalmente, a atenção escassa do alívio da dor e outros sintomas associados às doenças potencialmente incuráveis. Contudo, os enfoques positivistas relacionados à saúde e ao cuidado vêm sendo questionados possibilitando que outros paradigmas busquem seus espaços; assim, a medicina e os cuidados paliativos fortalecem-se como uma alternativa de cuidados às pessoas com doenças avançadas (ARAÚJO & SILVA, 2012).

Nas unidades de terapia intensiva (UTI) onde morre cerca de 70% dos sujeitos, o arsenal tecnológico disponível é sobrepujante, o que torna quase impossível morrer sem a anuência do médico intensivista. Essa afirmação é corroborada pelo fato de que os óbitos nas UTIs, em nível mundial, são precedidos em 30 a 50% dos casos de decisões sobre a suspensão ou recusa de tratamentos considerados fúteis ou inúteis (MORITZ,

2008). É tácito que a evolução da medicina nos últimos cinquenta anos modificou o prognóstico e a sobrevida de inúmeras doenças. A incorporação de novas tecnologias, o emprego de tratamentos cada vez mais eficazes e o desenvolvimento das diversas subespecialidades permitiram a sobrevivência de casos que até pouco tempo eram consideradas inviáveis desde a pediatria até a gerontologia (PIVA, GARCIA &LAGO, 2011).

A vivência dos profissionais de saúde ao não conseguir evitar, adiar a morte ou aliviar o sofrimento pode ser de impotência e ao se deparar com a finitude do outro, enfrentar a sua própria. Os médicos devem tomar decisões sobre tratamentos e, com frequência, sentem-se sozinhos e com dificuldade para abordar familiares que indagam sobre a evolução do paciente. São frequentes os sentimentos de fracasso e frustração, pois a morte é vista como adversária. E os membros da equipe multiprofissional das UTIs tornam-se angustiados diante das dúvidas sobre o significado da vida e da morte e até quando avançar nos procedimentos de suporte vital. Esse imperativo da cura e da supremacia do saber científico em detrimento do sujeito também explica de certo modo a introdução de políticas de humanização dos hospitais brasileiros encontrar resistências de natureza diversa daquelas encontradas nos países mais antigos. O uso de saberes como a psicologia e a filosofia, assim como a arte, têm sido usados como instrumentos na promoção deste movimento que cresce juntamente com a crença de que a medicina moderna estaria subestimando o conforto do enfermo terminal impondo-lhe uma longa e sofrida agonia. Assim, para que a dor e o sofrimento nesse processo de morrer sejam minimizados, são implantados de protocolos de cuidados paliativos nas UTI's (KÓVACS, 2014).

A questão da institucionalização da morte é multicausal e complexa, uma vez instaurada abre espaço para a discussão de diversas áreas do conhecimento sobre a questão do morrer no contemporâneo. A interdisciplinaridade é considerada pelos defensores do paliativismo um aparato essencial para a discussão desse tema, bem como o tratamento e decisões sobre o mesmo no final da vida. No entanto, muitas vezes a decisão é tomada por médicos a partir de um modelo paternalista de relacionamento médico/paciente. As questões culturais também influem na manutenção desse modelo de tomada de decisões. Entretanto, o debate sobre o tema tem sido cada vez mais estimulado, com uma crescente ênfase na importância da autonomia do paciente, tanto

em âmbito legal (Código Civil, artigo 15), quanto ético ou prático/cultural, tornando dinâmicos os conceitos pré-estabelecidos (MORITZ, 2011).

Do latim *palliare*, *pallium*, o verbo paliar, significa em seu modo mais abrangente, proteger, cobrir com capa. No entanto, paliar é mais usado no senso comum, como aliviar provisoriamente, remediar, revestir de falsa aparência, dissimular, bem como adiar, protelar (COSTA FILHO et al, 2008). Embora a filosofia dos cuidados paliativos pretenda alcançar o bem-estar do paciente vítima de doença terminal, no Brasil ainda não existe definição legal que determine mudanças do enfoque terapêutico de curativo para paliativo, por exemplo. Atualmente, existem algumas discussões no âmbito jurídico a esse respeito, com interpretações ambivalentes. Como exemplo pode-se citar o parecer de Diaulas Costa Ribeiro, que pretende defender a morte no tempo certo, argumentando que a suspensão de esforço terapêutico tem suporte na Constituição e que reconhece a dignidade da pessoa humana como fundamento do Estado. Assim, a omissão de tratamentos médicos, a pedido do doente não suicida, não constituiria crime. O médico, desde que não pertença a equipe de transplante, pode participar da tomada de decisão de suspender esforço terapêutico (nutrição, hidratação, ventilação), considerado fútil (SALAMONDE *et al.*, 2006).

Se, por um lado, a tecnologia tem levado ao prolongamento do morrer, conduta caracterizada pela obstinação terapêutica, considerada como uma prática médica excessiva decorrente das possibilidades oferecidas pela tecnociência e da vontade de prolongar a vida a qualquer custo; por outro, a promoção de cuidados aos pacientes com doença terminal, fora de possibilidades terapêuticas curativas, depende primordialmente da aceitação da finitude do ser humano e do reconhecimento da incapacidade médica de “curar sempre”, que foi obscurecido com o avanço da tecnologia médica, a partir da qual os profissionais, na tentativa de manutenção da vida, passam a cuidar de ponteiros e luzes que monitoram as funções vitais dos pacientes. Conversar, ouvir sentimentos e emoções não é prioridade ante a batalha contra a morte (KOVÁCS, 2003). Além disso, como os profissionais são bombardeados com inovações tecnológicas, há dificuldade em tomar decisões sobre tratamentos e os profissionais sobrecarregados, especialmente médicos e enfermeiros, realizam procedimentos com os quais nem sempre concordam. Embora as mortes ocorram nos hospitais, é também aí que se percebe sua interdição (PESSINI, 2004).

A filosofia de cuidado da morte humanizada retoma a tanatologia proposta por Kübler-Ross e Saunders, que propõe o acolhimento do sofrimento dos pacientes moribundos e a necessidade de tratar a morte com respeito, humildade, sem exclusão da pessoa ou banalização da sua vivência. A morte, para os defensores dessa filosofia, é conselheira e o profissional, seu aprendiz. E o paciente volta a ser o centro da ação, resgatando seu processo de morrer (KÓVACS, 2014).

Menezes (2004) aponta que na assistência ao paciente em cuidados paliativos, a presença da dor pode ser um empecilho para a construção de uma assistência que contemple a totalidade do indivíduo. Considerando que as esferas de cuidado devem ser equivalentes aos diversos aspectos em que pode ser expresso o sofrimento, há um papel significativo desempenhado pela equipe. Especialmente no que se refere ao controle da dor intensa que acomete 75% dos pacientes com câncer avançado, interferindo na sua qualidade de vida e sendo considerada, conforme a Organização Mundial da Saúde (OMS), uma emergência médica mundial (SALAMONDE *et al.*, 2006). O sofrimento emocional é parte importante do sofrimento do paciente em cuidados paliativos, tendo em vista a menor perspectiva de vida, assim como os efeitos da própria doença e tratamento. É comum nesse contexto, tanto os pacientes como seus familiares manifestarem a necessidade de atendimento psicológico (ALMONACID, MORENO & LLUCH, 2009). Para Borges et al. (2006), há poucas pesquisas referentes à análise de intervenções psicológicas no processo de morrer e aquelas existentes sugerem que o suporte psicológico deve ser baseado nos princípios dos cuidados paliativos, da qualidade de vida e do controle da dor.

Um estudo alemão afirma que aqueles que se encontravam sob cuidados paliativos mostraram níveis mais elevados de estresse psicológico, quando comparados aos demais. São muitas questões que emergem quando o sujeito se depara com a morte, como por exemplo, a preocupação com os familiares que ficam, o medo do desconhecido perante a morte, do sofrimento intenso no momento da morte e de estar sozinho quando isso acontecer. Além de comuns, essas questões geram intenso sofrimento psíquico para o doente. Também é frequente que esses sujeitos realizem reflexões sobre a vida, o que também pode gerar angústia, principalmente para o paciente que tem assuntos inacabados ou conflitos a serem resolvidos. É a equipe fazendo uso adequado da comunicação interpessoal que frequentemente pode decifrar



essas informações essenciais e, assim, diminuir a ansiedade e aflição de quem está vivenciando a ameaça da terminalidade (ARAÚJO & SILVA, 2012).

Há um papel de destaque para a comunicação e o relacionamento interpessoal no contexto da terminalidade. É necessário, diz Araújo e Silva (2012), que se estabeleça uma a relação de confiança entre os profissionais de saúde e cuidadores, além de um olhar diferenciado que possibilite a leitura dos sinais não verbais dos mesmos, assim será possível conversar não apenas sobre a doença e manter e valorizar a comunicação verbal otimista e alegre, bem como a presença compassiva que consola e conforta. Pois nesses momentos, a família vivencia vicissitudes que afetam profundamente os aspectos psicológicos e emocionais diante do enfrentamento de uma situação de morte em seu lar. É nesse contexto que os cuidados paliativos têm se tornado uma abordagem altamente especializada no tratamento desses doentes e seus familiares, ressaltando o auxílio no enfrentamento das dificuldades cotidianas.

Os cuidados paliativos, no entanto, não se opõem ao tratamento curativo, antes disso, há uma relação de complementaridade, incluindo objetivos de bem-estar e de qualidade de vida aos pacientes e seus familiares, ajudando-os nas tomadas de decisões e promovendo oportunidades de crescimento e evolução pessoal. O Brasil ainda não possui uma eficiente integração dessas duas perspectivas nos principais sistemas de saúde. São várias especialidades que compõem a equipe multidisciplinar nessa abordagem: médicos, enfermeiros, psicólogos, psiquiatras, nutricionistas, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, assistentes sociais, farmacêuticos, conselheiros espirituais e sacerdotes. Essa assistência deve integrar todos os setores de cuidados em saúde: emergências, unidades de terapia intensiva (UTI), enfermarias, internações domiciliares – *homecare* e até *hospices*, que no Brasil poderíamos chamar de instituições asilares.

O cerne desse modelo assistencial é a comunicação, que chega a ser comparada às medicações, em seus efeitos. Assim afirma Kovács (2014): “uma habilidade em comunicação possui eficácia paliativa; pode reduzir sintomas rapidamente sem efeitos colaterais”. O maior desafio é a comunicação de más notícias<sup>9</sup> para a prática diária dos profissionais. A capacidade de diálogo entre as diferentes disciplinas, respeitando as singularidades dos pontos de vista também é necessária para uma boa relação e

---

<sup>9</sup> Má notícia é qualquer informação que drástica e negativamente afeta a perspectiva de um indivíduo sobre seu futuro.

comunicação entre a equipe, principalmente quando as emoções são levadas em consideração. O relacionamento dentro das equipes é reconhecido, inclusive pelo “Sistema Único de Saúde” (SUS), como questão a ser abordada para possibilitar mudanças em seu funcionamento, na tentativa de resgatar a parte humana no cuidado ao paciente. Nesse sentido, o psicólogo participaria de forma igualitária com os outros profissionais, com autonomia para a realização do seu trabalho dentro da equipe, mas hoje ainda não é o que ocorre na rede de saúde pública brasileira (BÖING & CREPALDI, 2010). Ainda no campo da comunicação, embora nos últimos anos muitas instituições educacionais tenham aberto espaço para discussão do tema da morte e dos cuidados ao fim da vida em suas disciplinas, o ensino ainda é fragmentado e pouco consistente, além de superficial em muitos casos, no que tange à comunicação interpessoal em cuidados paliativos. O que sugere que este ainda é um ponto nevrálgico para os profissionais de saúde que atuam nesse campo (Castro & Barreto, 2015).

Assim, pode-se notar que há um esforço do movimento de cuidados paliativos em retirar o indivíduo diagnosticado como fora de possibilidades terapêuticas de um plano marginal, no qual não há espaço para a expressão de seus desejos e sentimentos ou, ainda, livre exercício de sua autonomia (RIBA & DIAS, 2009). A ênfase na dignidade do doente é central nessa modalidade. Embora seja sabido que o resultado final desse processo é a morte, ainda assim há auxílio no tempo restante da vida. Desse modo, pode-se dizer que o principal diferencial dessa modalidade de assistência é oferecer um atendimento humanizado a pacientes que outrora eram deixados de lado, pois não havia mais nada que pudesse ser feito por eles.

O discurso dos Cuidados Paliativos produz um jeito de morrer que atende as demandas desse tempo, estando submerso em uma racionalidade neoliberal, e tendo essa prática, como outras, o objetivo de por fim ao sofrimento e a dor dos moribundos. Freud (1927/1996) em “Um futuro de uma ilusão” mostra que a cultura e a civilização preenchem uma função primária de interdição que se exercem de maneira privilegiada. Esse movimento em direção a uma “boa morte” e ao “direito de morte” está incluso na biopolítica contemporânea das intervenções para aumentar a sobrevivência, no sentido que Rose (2013) chamou de “biovalor”. Assim, é possível reconhecer o sujeito como ativo nas decisões sobre a própria vida até o fim. Entretanto parece que o sujeito humano é incapaz de inventar dispositivos que aliviem totalmente seu sofrimento.

### **3. Tempo de espera: etnografia em cuidados paliativos**

O morrer é pessoal e intransferível, sendo inapreensível pela linguagem. Entre medo, fascinação e sofrimento, a morte, garantia da vida, foi excluída. Embora, como é impossível não morrer, em algum momento da vida, é preciso lidar com ela, mesmo em tempos de medicalização e tecnologização tão exacerbados. O uso da etnografia como método de inserção nessa realidade tem como objetivo auxiliar na descrição de um modo de vida – vida dos que estão esperando a morte. Esta é uma investigação por dentro da realidade de um grupo, “para apreender o ponto de vista do outro”.

O método etnográfico foi utilizado, pois se levou em consideração o dinamismo e complexidade do contexto estudado. Essa abordagem qualitativa busca compreender e esmiuçar como as pessoas constroem o mundo a sua volta (ANGROSINO & FLICK, 2009) e tem como foco o estudo do processo vivenciado pelos sujeitos. Segundo Minayo (1998), a etnografia é um método por intermédio do qual se busca descrever a questão da saúde, da doença e/ou do cuidado dentro de um universo amplo e complexo de relações sociais, políticas, econômicas, domésticas e cosmológicas, em que as compreensões de saúde e doença dos sistemas médicos e das práticas de saúde integram o quadro geral da ordem social. Essa é uma técnica em que os observados partilham com o pesquisador, na medida em que o permitem, das atividades, ocasiões, interesses e afetos de um grupo. A etnografia tem como característica enfocar o comportamento social no cenário confiando em dados qualitativos em que as observações e interpretações são feitas no contexto da totalidade das relações humanas. O pesquisador realiza, ele mesmo, sua pesquisa no campo através da observação direta de modo que o trabalho de campo é a própria fonte de pesquisa (LAPLANTINE, 2003). É necessário observar o que as pessoas fazem, as ferramentas que utilizam e como se relacionam entre si. O pesquisador participa ativamente no contexto pesquisado com o intuito de entender os significados das ações e dos comportamentos dos sujeitos que se relacionam e vivem em dado ambiente, tendo como ponto de partida a interação entre o pesquisador e seus objetos de estudo.

Para tanto, a etnografia permitirá um envolvimento com o universo simbólico e social dos atores sociais estudados, destacando suas diferentes visões de mundo, alinhamentos paradigmáticos, posições hierárquicas e relações com as práticas profissionais, na medida em que se buscará apreender a totalidade do universo estudado

a partir dos três níveis propostos por Malinowski (1976) que recomenda estabelecer todas as leis e regularidades que regem a vida do grupo, tudo que é permanente e fixo – a “anatomia da cultura” – e descrever sua constituição social. O pesquisador tem como recursos dados concretos sobre todos os fatos observados obtidos pela observação direta e pelas informações indiretamente fornecidas. Esse quadro é complementado pelos detalhes referentes ao comportamento, ao meio ambiente e aos pequenos incidentes comuns, ou seja, pelos “imponderáveis da vida real”, são os comportamentos típicos, fenômenos esses que não podem ser registrados enquanto dados estatísticos, como por exemplo, a rotina de trabalho e os tons das conversas e da vida social. Além disso, o terceiro aspecto é descobrir os modos de pensar e sentir típicos, correspondentes às instituições e à cultura de um grupo, ou seja, saber como o grupo pensa sua própria prática.

### **3.1. O Cenário**

#### **Estrutura e Atividades**

As atividades foram desenvolvidas dentro da equipe de visita domiciliar em Cuidados Paliativos do maior hospital público do Estado de Sergipe e principal porta de entrada do Sistema Único de Saúde (SUS) para os casos de alta complexidade. Até o momento do início desta pesquisa, este era o único grupo na saúde pública da cidade com essa especificidade. Após o início das atividades foi inaugurado o Grupo de Cuidados Prolongados na mesma instituição com o objetivo de ampliar o aporte de pacientes atendidos, pois a “equipe da visita”, como é conhecida internamente, só atende a pacientes oncológicos. As atividades da equipe são desenvolvidas dentro e fora da instituição, nos domicílios como o nome da equipe prevê, comportando atendimento ambulatorial médico para os pacientes que conseguem se locomover até o hospital, e visitas domiciliares para os pacientes que por alguma condição, própria da doença ou não, não têm dificuldade de locomoção.

O prédio do hospital fica localizado no Bairro Capucho e atualmente o complexo hospitalar compreende treze alas de internação e capacidade física instalada de 490

leitos. Esse hospital foi escolhido por ser referência no tratamento do câncer e possuir uma equipe em Cuidados Paliativos que atua há aproximadamente doze anos. O Centro de Oncologia dispõe de 49 leitos (21 infantis e 28 de adultos) para internamento e realiza atendimentos clínicos e ambulatoriais, assim como tratamentos oncológicos à base de quimioterapia e radioterapia, além da visita domiciliar aos pacientes em Cuidados Paliativos. Embora seja uma instituição predominantemente assistencial, é também um espaço de formação para muitos estudantes, acolhendo estagiários e residentes de outras instituições.

O hospital, construído na década de 1980, ampliou desde então o número de atendimentos e de profissionais, contando atualmente com três alas de oncologia, uma para pacientes com tumores sólidos, outra para pacientes com neoplasias hematológicas, além da ala pediátrica, que ficam localizadas no primeiro andar. O serviço de enfermarias é dividido em quartos de dois, quatro e seis leitos, sendo as camas dispostas nas extremidades dos quartos e com uma cadeira para os acompanhantes. Além dos quartos, compõe a enfermaria o posto de enfermagem e há um espaço de convivência, no qual os acompanhantes interagem ou assistem televisão. Também é nesse lugar que é realizado as quintas-feiras o grupo Rodas da Vida, uma proposta de humanização para os acompanhantes do qual participam a equipe (assistente social, enfermeira, médico, psicólogo e nutricionista) com temas variados com o objetivo de aproximar os familiares da equipe e diminuir o sofrimento dos acompanhantes que em muitos casos estão “internados” junto com os pacientes há muito tempo. A participação nesse grupo é opcional e se dá pelo convite da equipe para que os acompanhantes participem. Os pacientes em Cuidados Paliativos na enfermaria convivem com os demais pacientes e acompanhantes, sem que haja separação desses casos na ala da oncologia.

O posto de enfermagem é o lugar de encontro dos profissionais, pois os prontuários dos pacientes ficam armazenados no mesmo. Em geral, também é no posto de enfermagem que são discutidos os casos pela equipe e dadas às devolutivas dos profissionais que são solicitados para a realização de avaliações do paciente, embora isso aconteça principalmente via prontuário multiprofissional. Também é o espaço de confraternização dos profissionais e de resolução de conflitos quando estes aparecem.

O programa de visita domiciliar é executado por uma equipe multiprofissional composta por médica, enfermeira, assistente social, psicólogo e nutricionista, a

fonoaudióloga atende esses pacientes quando solicitado pela equipe. São atendidos em seus domicílios cerca de vinte pacientes, desde a sua entrada no programa até o óbito. A equipe tem um carro com motorista disponibilizado para as visitas. Inicialmente, toda a equipe ia reunida à visita, mas por questões logísticas, atualmente cada profissional tem o carro disponível num horário específico, sendo realizadas duas a três visitas por profissional a cada dia. São divididos da seguinte forma: a médica vai acompanhada da técnica de enfermagem para as visitas, o psicólogo é acompanhado na primeira visita pela assistente social ou quando há pendências a serem resolvidas por essa profissional, e os demais, enfermeira e nutricionista, vão sozinhos as consultas. Essa organização acaba por dificultar o encontro entre os profissionais que se comunicam prioritariamente via telefone, através do grupo de mensagens, ou via prontuário que fica guardado no arquivo do hospital. As visitas acontecem de segunda a sexta dentro do horário de trabalho dos profissionais com um modo de funcionamento próximo do *home care*.

O atendimento ambulatorial é realizado apenas pela médica e funciona dentro do modelo biomédico que inclui avaliação, diagnóstico e conduta, sendo uma das condutas orientações para a família sobre a condição do paciente e os cuidados necessários. Esse atendimento também funciona como triagem para a inserção no programa de visita domiciliar. Como o programa atende apenas a cidade de Aracaju e grande Aracaju, os pacientes do interior assistidos por esse ambulatório, quando não conseguem locomover-se, são acompanhados a distância por intermédio de um responsável que vem ao ambulatório e após o atendimento recebe a prescrição medicamentosa.

Os pacientes são encaminhados a esse ambulatório por diversas especialidades do serviço de oncologia da instituição. Entretanto, a assistência multiprofissional continua sendo realizada pelos profissionais do ambulatório que não necessariamente trabalham em equipe.

## **O programa de Visita Domiciliar**

Segundo a política nacional de Atenção Domiciliar (AD) no Sistema Único de Saúde (SUS), definida na portaria nº 963, de 27 de maio de 2013, conceitua-se a atenção domiciliar no âmbito do SUS como modalidade de atenção à saúde, substitutiva ou complementar às já existentes, caracterizada por um conjunto de ações de promoção à saúde, prevenção e tratamento de doenças e reabilitação prestadas em domicílio, com

garantia de continuidade de cuidados e integrada às redes de atenção à saúde. Dentre as ações desenvolvidas, destacam-se como atividades principais a visita domiciliar, a consulta de profissional de nível superior no domicílio, a identificação da pessoa que cuida do usuário, o planejamento, a realização de procedimentos e o acompanhamento sistemático à família.

O serviço de visita domiciliar foi criado articulado ao ambulatório de Cuidados Paliativos no ano de 2003 para acolher os pacientes da instituição que tinham prognóstico reservado e não mais se beneficiariam com o tratamento padrão para o seu tipo de câncer. Esses pacientes ficavam muitas vezes sem acompanhamento médico, pois não estavam em tratamento. Assim, os pacientes fora de possibilidades terapêuticas curativas começaram a ser encaminhados ao ambulatório de Cuidados Paliativos e posteriormente inseridos, se fosse o caso, no programa de visita domiciliar. Inicialmente, a equipe contava com médico, enfermeiro, psicólogo, técnico de enfermagem e assistente social. A rotatividade dos profissionais da equipe era alta, com exceção do médico e do psicólogo, que são os mesmos desde o início do programa.

A equipe inicialmente fazia visitas multiprofissionais com uma agenda única, o que segundo a coordenadora da equipe dificultava alguns atendimentos, pois “o foco acabava ficando no atendimento médico e atravessava o atendimento dos demais profissionais” (sic). Atualmente, os profissionais possuem agendas próprias nas quais organizam seus atendimentos dando prioridade aos pacientes mais graves e aos pacientes que acabam de entrar no programa da visita. A visita pós-óbito ainda é realizada conjuntamente pela equipe, na qual é realizado o acolhimento da família em luto e os encaminhamentos necessários, principalmente das questões psicossociais. A equipe está em fase de reestruturação das atividades, o que tem gerado dificuldades de comunicação, pois a reunião mensal da equipe deixou de acontecer; também tem ocasionado dificuldades no andamento do trabalho, pois as visitas pós-óbito não têm sido realizadas conjuntamente por todos os membros da equipe como é previsto.

A equipe interdisciplinar é pressuposto básico da assistência paliativa, todos os profissionais da equipe são identificados pelo uso do jaleco com identificação do seu nome e categoria profissional. Embora os Cuidados Paliativos atualmente seja considerado uma disciplina, sua proposta é permeada de valores morais e em geral os profissionais escolhem trabalhar com essa abordagem. No caso dessa equipe os profissionais foram designados para trabalhar neste setor e precisaram tomar

conhecimento do que se trata essa abordagem e adaptar-se a essa nova postura ao mesmo tempo em que trabalham os pacientes. Esta pode ser inclusive uma das explicações para a alta rotatividade, principalmente da enfermagem. A morte tão presente no cotidiano desses profissionais ainda aparece como algo a ser afastado, o que aparece em uma conversa informal na fala de um dos profissionais que diz: “Quero distância qualquer coisa que me lembre da morte, Deus me livre!” (sic). Ao mesmo tempo, acompanhar e cuidar de um paciente que está morrendo dentro dessa proposta fez com que esses profissionais se identificassem com a mesma, não é incomum os profissionais resgatarem histórias de pacientes falecidos que acabaram sendo tomados como modelos na vivência da terminalidade, ou seja, é condição para uma boa morte a aceitação da mesma para que se tenha qualidade de vida apesar de tudo:

“Há alguns anos atendemos a paciente P., ela tinha um câncer que tomava grande parte do seu rosto. A cirurgia a deixou deformada, com os dentes e a língua expostos, o olho caído, mas na sua casa tinha vários espelhos e ela só se preocupava se ela poderia comer. Quando ela comia dava pra ver a comida descendo pela garganta, mas ela nunca desanimava, era sempre alegre e brincalhona. Ela era uma mulher forte!”

### **3.2. Os atores**

A equipe multiprofissional do programa de visita domiciliar conta com uma médica, um psicólogo, uma técnica de enfermagem, uma assistente social e uma enfermeira, além de uma nutricionista que estava afastada por licença médica. Cada profissional tem uma rotina de trabalho diferenciada pela especificidade da profissão, embora toda a equipe tenha como premissa os princípios preconizados pelo SUS dos Cuidados Paliativos, com ênfase especial ao controle da dor, mas também ao dos outros sintomas.

São os princípios dos Cuidados Paliativos reafirmados pela OMS em 2002 e da atenção domiciliar oncológica:

- Promover o alívio da dor e de outros sintomas estressantes.
- Reafirmar a vida e ver a morte como um processo natural.
- Não pretender antecipar e nem postergar a morte.
- Integrar aspectos psicossociais e espirituais ao cuidado.



- Oferecer um sistema de suporte que auxilie o paciente a viver tão ativamente quanto possível até a sua morte.

- Auxiliar a família e os entes queridos a sentirem-se amparados durante todo o processo da doença.

- Deve ser iniciado o mais precocemente possível, junto a outras medidas de prolongamento de vida como a quimioterapia, radioterapia, cirurgia, tratamento antirretroviral, drogas modificadoras do percurso da doença etc., e incluir todas as investigações necessárias para melhor compreensão e manejo dos sintomas.

- Trata-se de filosofia de cuidado para as pessoas que enfrentam sofrimentos com o avançar de suas doenças crônicas e proximidade com a morte, comumente abandonadas no modelo assistencial preponderante em nosso país (Brasil, 2013).

Alguns desses princípios são observados mais claramente na atuação dos profissionais, como a tentativa de aliviar a dor usando todos os recursos disponíveis pela equipe e a afirmação da vida, mesmo quando o final está muito próximo, com a recomendação de facilitar a autonomia e ouvir a vontade do paciente em todos os momentos para que este tenha qualidade de vida até o fim.

A equipe funciona sob a coordenação da médica que faz a primeira avaliação do paciente após inseri-lo no serviço de visita domiciliar. Os outros profissionais da equipe seguem com suas primeiras avaliações e acompanhamento do paciente. Essa avaliação inicial daria o norte às condutas, integradas ou não, que permitiriam a qualidade de vida dos pacientes. Essas condutas variavam de ajuste da dosagem da medicação para melhor adequação aos sintomas do paciente e melhora da dor até orientação à família sobre benefícios e o que fazer quando o paciente viesse a óbito. Essa avaliação compunha uma ficha que cada paciente possuía em seu prontuário.

Foram visitados no período de janeiro a junho 24 pacientes da atenção domiciliar e suas respectivas famílias. Os pacientes eram adultos, com faixa etária de 24 a 86 anos, de ambos os sexos e com estado civil variado, residentes em Aracaju e Grande Aracaju. O número de visitas a cada paciente variou de acordo com a agenda dos profissionais, o que era determinado pela condição do paciente. À medida que o quadro se agravava, as visitas eram realizadas em intervalos mais curtos de tempo, até que o paciente fosse a óbito. Esse era o momento inclusive das orientações sobre quem acionar em caso de óbito e quais os procedimentos deveriam ser realizados, o que era feito pela médica e, em geral, reforçado pelo serviço social.

As relações de parentesco eram diversas, mães, filhos e filhas, netos, filhas “por consideração”, cunhados, noras etc. As relações afetivas conflitivas nesse cenário familiar, geralmente, reportavam ao período anterior ao adoecimento. Em alguns casos foi necessário como parte da adaptação da família a nova situação do paciente que ele fosse morar com algum familiar, o que podia por si só ser gerador de conflito. Em todos os casos, foi necessário um rearranjo da casa e da família para lidar com essa situação – acolher essa pessoa em sua condição de perdas significativas e proximidade da morte. Para isso, eram realizadas mudanças desde a mobília da casa, por vezes sendo necessário equipamento hospitalar, até os papéis familiares que precisavam ser reorganizados para manter uma estabilidade na dinâmica familiar.

### **3.3. A inserção no campo de pesquisa**

Para a inserção no campo foi elaborado um projeto de pesquisa. Este foi submetido ao Comitê de Ética da instituição de ensino e ao comitê da instituição que seria campo desta pesquisa, além da aprovação da coordenação da equipe de Cuidados Paliativos e do Serviço de Oncologia. Após aprovação dessas instâncias, foi negociada a inserção na equipe como observadora participante, o que permitia o acompanhamento das visitas domiciliares, do ambulatório de Cuidados Paliativos e das visitas ao leito das enfermarias com um profissional da equipe. Cabe ressaltar que os pacientes internados que estavam em Cuidados Paliativos não eram acompanhados diretamente por essa equipe, o que ocorria eventualmente era uma solicitação de avaliação por meio da interconsulta. Essa também é uma mudança recente no funcionamento da equipe, pois havia uma queixa da equipe que quando o paciente passava a ser acompanhado pela equipe de Cuidados Paliativos passava a ser de algum modo negligenciado pelo plantonista, para que isto não ocorresse passou-se a não “assumir” os pacientes internados, deixando-os a cargo da instituição.

A pesquisa teve início em Janeiro de 2015, mas a inserção no campo teve início desde as primeiras negociações com a instituição e com os profissionais. Havia muitas dúvidas sobre o modelo etnográfico e a possibilidade de atravessamento do atendimento psicológico já realizado, o que foi resolvido com a explicitação do modelo e com a afirmação de que o objetivo não era realização de atendimento psicológico. Também era

difficuldade da equipe saber qual era o lugar que o pesquisador deveria ocupar, pois não era o mesmo lugar de profissional da saúde. Consideramos que a entrada do pesquisador na equipe não corresponde, necessariamente, à sua inserção, pois é um lugar que precisa ser construído de modo a que ele possa operar. Chamemos de inserção o processo de construção desse lugar. Em muitos momentos desta pesquisa esses lugares de pesquisador e profissional de saúde se confundiram. Isso aparece principalmente na apresentação dos profissionais nas primeiras visitas ao domicílio, nas quais geralmente um dos profissionais apresentava os demais, num primeiro momento “esta é a pesquisadora que está nos acompanhando”, e no segundo momento “ela também é psicóloga”. Assim, a abordagem ao paciente para apresentação do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, exigido pelo Comitê de Ética, era o momento de explicação sobre a pesquisa, o que era feito na primeira visita.

Os pacientes e familiares mostravam-se abertos tanto a assinar o termo, como a eventualmente responder perguntas, o que na maioria das vezes não era necessário, pois o lugar de psicóloga facilitava o aparecimento da fala espontânea, principalmente dos familiares.

### **A primeira visita**

O primeiro dia de visita foi uma sexta-feira. Antes da saída para a visita, o psicólogo informa sobre os pacientes que serão visitados. Ele conta que já havia recebido a informação que a família de um deles estava bastante fragilizada, pois a quimioterapia seria suspensa. O tempo de espera até a chegada do motorista com o carro é o momento de trocar informações sobre os pacientes que serão visitados no dia, informar sobre algum óbito e acordar a inserção na agenda de novos pacientes. Como havia paciente “de primeira vez”, iriam para a visita o psicólogo e a assistente social, além da pesquisadora e de uma estagiária do serviço social. O percurso até o domicílio dos pacientes também é lugar de troca de informações, o motorista informa alguma novidade de algum paciente que foi visitado pela manhã pela médica da equipe. Chama atenção que o motorista é o único a usar expressões de compaixão relacionadas aos pacientes, tais como “coitado está sofrendo muito”.

O primeiro paciente é um jovem de 24 anos, bastante emagrecido, que se encontra deitado na sala, que foi reorganizada para transformá-la em um quarto para que o

paciente pudesse ver TV. A mãe do jovem é quem atende a equipe e após a apresentação da equipe da visita, conta que o paciente passou três dias sentindo dor e só melhorou no dia da visita. Havia dias que todos na casa não dormiam e que estavam todos muito cansados por causa disso. O paciente conta que havia descoberto a doença há três meses e piorou progressivamente, necessitando deixar o trabalho e o estudo, pois é estudante universitário. O psicólogo pede à assistente social que conclua sua entrevista antes que ele possa fazer alguma intervenção.

Na entrevista da assistente social, ela faz uma avaliação socioeconômica e encaminha para uma casa de apoio que poderá ajudar com suporte de remédios e material médico-hospitalar caso seja necessário. É principalmente a mãe que responde às perguntas, enquanto o paciente mostra-se passivo durante quase todo o diálogo. É o psicólogo que explica o objetivo da visita domiciliar e faz perguntas sobre a rotina do paciente, sobre a dor que ele sente e sobre a visita médica e o ajuste da medicação. Há um incentivo para que o paciente faça coisas que gosta e um estímulo para que ele seja participativo em seu tratamento, também é o psicólogo que aborda a questão da espiritualidade incentivando o paciente a manter sua religiosidade. A todas essas questões o paciente responde que o seu maior incômodo é a dor, que o impede de fazer qualquer coisa e atualmente “até para andar preciso da ajuda do meu pai”.

Mãe e paciente expressam tristeza, com choro em alguns momentos, mas a questão da morte não aparece em nenhuma fala durante a visita. A postura diante de uma morte que se anunciava dada a situação do paciente era de silêncio, embora a comoção já estivesse ali. A visita acaba com um incentivo à aproximação do paciente de coisas e pessoas que o deixassem tranquilo e que possibilitassem melhor qualidade de vida. E com a marcação do retorno do psicólogo. Este paciente faleceu alguns dias depois.

O segundo paciente, o Sr. J., tem 63 anos, é casado, reside com a esposa e uma filha, e está acamado. A assistente social fez uma avaliação da situação socioeconômica da família e encaminhou para a casa de apoio. Ela informa que como o hospital não consegue atender a todas as demandas dos pacientes, geralmente as casas de apoio dão suporte. O Sr. J é bastante falante e conta que é evangélico e que agora “para não perder a alegria” fica bastante tempo com o neto. A esposa conta que “ele ficou doente há um ano e precisou ser internado, o mais difícil pra ele foi ficar internado, tanto foi assim que a família pediu pra trazer ele pra casa e em casa aos poucos ele foi melhorando. Ele

ficou acamado há quatro meses. Agora não tem jeito, só um milagre de Deus” (sic). O paciente diz que não quer saber detalhes de sua condição, mas que sabe que “não tem mais jeito”. A esposa se queixa da situação difícil em que se encontra, pois como o paciente está acamado, ela tem muita dificuldade principalmente no lidar com o paciente no dia-a-dia. “Ele é teimoso, eu tenho que convencer a comer, eu não aguento”. Há um cansaço evidente nessa familiar, principalmente porque ela não divide tarefas com outros familiares, além do banho do paciente que é dado fora do leito e precisa de mais de uma pessoa para retirá-lo da cama.

O paciente, embora tenha uma condição física bastante limitadora, com o emagrecimento e o uso de fraldas, mantém seu lugar como chefe da família. O discurso religioso é o principal recurso que a família usa como ferramenta para lidar com a situação. Embora o paciente saiba da sua condição de terminalidade ainda reza pela cura. “O principal são minhas pernas, se eu pudesse voltar a andar já resolvia” (sic). No atendimento com o psicólogo, há um reforço para que o paciente use a sua religiosidade. Em conversa posterior ele diz: “Eu não sei se esse é o último atendimento que vou fazer, não posso tirar o único recurso que ele tem”. A família também é orientada a respeito dos medicamentos e a fazer rodízios para que nenhum membro fique sobrecarregado, embora fique evidente que a mulher é a cuidadora principal.

Evidencia-se nesses encontros e nos outros que se seguirão que o principal foco da equipe é o tratamento da dor, a todos os pacientes antes de qualquer outro tema era perguntado sobre o esquema medicamentoso e a eficácia do mesmo, na mesma medida que há uma preocupação com a produção de autonomia do paciente no tratamento. No caso da dor, cabe ao paciente observar em que momento a dor aparece, quanto tempo depois da medicação e a intensidade da mesma, para que o ajuste da medicação seja feito. Isso foi orientado a todos os pacientes.

### **O encontro com o velório**

Neste dia iriam para a vista apenas o psicólogo e a pesquisadora. Como os pacientes são agendados previamente e é pedido a família que caso algo aconteça informe a equipe que não será possível o atendimento e isso não aconteceu, o motorista nos levou até o domicílio da paciente. Ao chegar à rua em que residia a paciente, havia um velório acontecendo com muitas pessoas na rua e um carro da empresa funerária. A

concentração de pessoas impedia a passagem do carro, por isso descemos para conferir se a casa que estavam velando o corpo era da paciente e se ela tinha ido a óbito, o que se confirmou. O psicólogo falou com a familiar que era a cuidadora da paciente, que explicou que o falecimento tinha ocorrido naquele dia pela manhã. Foi uma conversa breve na qual foram dadas as condolências, combinando-se um retorno para uma visita em outro dia.

Duas reações acontecem ao fato de não ter havido atendimento. A primeira é a manifestação de descontentamento por não ter havido o atendimento, como se a ida sem a efetivação do atendimento fosse uma “perda de tempo” e outro paciente deveria ser posto no lugar. O que não surpreende considerando que a lógica produtivista na qual estão inseridos também os profissionais de saúde tem como imperativo a quantidade de atendimentos, ao invés da qualidade dos mesmos. Além disso, a questão psicológica dos familiares também não foi levada em consideração, pois o atendimento é prioritariamente do paciente na lógica biomédica. A segunda reação é o impacto do encontro com a morte do outro, um estado estupefacto de silêncio que fala do encontro com a finitude humana e que nos atinge de modo a pensar a nossa própria finitude. A morte deixa de ser uma possibilidade próxima e passa a ser uma realidade irremovível. O silêncio dura até a chegada à casa do paciente seguinte, que não só está vivo como tem muitas histórias pra contar. É o retorno do lugar estável inserido na biopolítica da vida no qual a morte não cabe.

### **O grupo Rodas da Vida**

O grupo acontece semanalmente em algumas alas do hospital e tem como principal objetivo oferecer aos pacientes e acompanhantes um espaço de troca com a equipe que seja facilitador para a vivência da hospitalização. É um grupo coordenado por um médico da instituição juntamente com uma assistente social e um psicólogo. A assistente social convidou pacientes e acompanhantes que poderiam deixar seus leitos para o espaço de convivência da ala. Alguns ficaram na porta da enfermaria esperando o que iria acontecer no grupo e alguns poucos acompanhantes foram participar, muito embora a assistente social tenha sido bastante persuasiva. Esse encontro seria conduzido por um psicólogo que usaria música para abordar a vivência dos pacientes e acompanhantes durante a internação. Os acompanhantes se mostraram acanhados em

participar e falaram pouco. O psicólogo falou da dificuldade de acompanhar alguém em um momento difícil e que embora muitas vezes fosse difícil perceber a importância do papel do acompanhante, eles eram fundamentais para o paciente, pois “o acompanhante é o único rosto conhecido que o paciente tinha”. Ressaltou também que acompanhar era cansativo e desgastante física e emocionalmente e que por isso era preciso haver revezamento com outros familiares. Nesse momento, uma acompanhante começou a contar sua história: “Com quem eu vou revezar? Minha irmã descobriu que está com câncer e agora não consegue mais andar. Estou aqui há três meses e nem minha mãe vem visitar, ninguém quer cuidar dela, não tem ninguém que preste na minha família. Eu já liguei pedindo ajuda e ninguém veio”. Há uma mobilização de concordância dos outros acompanhantes, muitos estão cansados e há bastante tempo acompanhando seus familiares. Uma das participantes diz que vai ficar com a amiga por que “a família não liga muito”, o psicólogo intervém afirmando que é necessário contar com aqueles que se aproximam nesse momento e que é um dispêndio de energia brigar pra que alguém que não está interessado assuma essa responsabilidade. No final do grupo, no entanto, a assistente social anotou os nomes dessas pessoas para ligar e tentar chamar as famílias que não comparecem para tentar um acordo. O grupo continuou com o psicólogo estimulando os participantes a reencontrar a esperança, mobilizando muitos participantes que, embora não expressassem em palavras, choraram.

A música foi o facilitador das expressões dos participantes, o segundo grupo nessa mesma ala começou com uma acompanhante pedindo para que o psicólogo que seria o facilitador do grupo tocasse um arrocha, quando questionada do motivo ela respondeu que “pra sofrência que a gente vive aqui só um arrocha”. Antes do início do grupo ela já havia falado que estava “a ponto de enlouquecer” e os poucos momentos que não eram de sofrimento intenso se davam quando ela ficava fora do quarto ouvindo música ou conversando com alguém. Sua familiar está com a doença bastante avançada e não tem perspectiva de sair do hospital, também não tem ninguém para cuidar dela quando e se for de alta. “Pedi para a acompanhante da vizinha (de leito) tomar conta dela pra eu sair e tomar banho, respirar um pouco, tem vários dias que não durmo”. Outros acompanhantes relatam ter uma experiência semelhante quando ficam vários dias acompanhando seu familiar. Além do sofrimento tácito do cuidado de um familiar gravemente doente, outra questão começa a aparecer como: sendo o paciente o único

objeto de investimento desse familiar, quando ele morrer o que restará para esse sujeito colocar no lugar?

### **A atenção aos familiares**

Passo a relatar aqui os atendimentos da Senhora A., uma paciente de 86 anos, viúva, nove filhos, e portadora de uma neoplasia na cavidade oral, que passou a residir com a filha após a piora do seu quadro. A paciente bastante emagrecida está sentada assistindo televisão quando a equipe chega a sua casa. Responde a saudação da equipe com um aceno e indica que as pessoas a estão atrapalhando. A filha conta que a mãe sempre foi uma “pessoa difícil”, se recusa a falar com um filho e às vezes chega a ser maldosa com as crianças. Ainda segundo a filha, ela já está acostumada com esse comportamento da mãe e entende que ela “não conseguiu se conformar por ter que sair da sua casa, mas agora ela precisa entender que precisa de cuidados”. Há uma sobrecarga emocional na filha que assumiu o cuidado da paciente, “se eu sair ela não come com mais ninguém e eu não consigo fazer nada na rua pensando que ela já está assim e ainda não come”. Também há o sentimento de culpa em relação às decisões tomadas sobre o tratamento. O médico responsável pelo caso encaminhou a paciente para a radioterapia, mas avisou dos riscos visto que a paciente já estava muito emagrecida. “Eu decidi que ela não deveria fazer, conversei com meus irmãos e eles concordaram, mas não sei se eu deveria ter feito isso”.

Mesmo ouvindo a conversa, a paciente não participa evitando a interação com a equipe desde o primeiro momento, a família foi orientada a estimular a paciente a interagir em casa, e a preservar o máximo de autonomia que fosse possível, entretanto nas visitas seguintes a paciente parecia cada vez mais embotada. O modelo biomédico de tratamento da dor, embora aplacasse a dor local, não era suficiente para manter um estado de ânimo que permitisse uma vida social, o modelo dos Cuidados Paliativos, voltado para a integralidade e controle dos sintomas, também era insuficiente para sanar ou diminuir o sofrimento dessa paciente que se manteve embotada durante todas as visitas. Por outro lado, a psicanálise não tenta tamponar a experiência inominável da morte, mas analisa a questão do sofrimento humano e poderia viabilizar um modo distinto de lidar com a angústia, fazendo emergir um sujeito desejante que tornasse



possível a construção de uma resposta singular, com recursos simbólicos que dessem contorno ao real da morte e influenciassem a intensidade do mal-estar diante da morte.

Como a paciente não se mostrava aberta, a escuta dos familiares tornou-se rotina, pois os familiares também se mostravam bastante angustiados com a situação, esse sofrimento era acolhido e algumas orientações eram dadas, no sentido de fortalecer os familiares e ajudá-los a lidar com a paciente. Na última visita, antes do fim desta pesquisa, a paciente estava deitada virada para a parede e a filha angustiada fala que seus últimos dias têm sido a maior parte do tempo assim. Conta também que tem sido difícil convencer a paciente a comer, o que vem sendo muito difícil pra ela. Abuchaim (2009) afirma que diante da irremovível finitude, a pessoa só justifica a sua existência através de experiências satisfatórias que essa paciente não encontra mais após todas as perdas que gradativamente foram acontecendo.

### **O discurso religioso**

A paciente senhora P. tem 71 anos, cinco filhos e é viúva. Como tem dificuldade para se locomover, fica sentada a maior parte do tempo e deixou de exercer suas funções na igreja evangélica como conselheira de jovens e casais. Entrou para o serviço de visita domiciliar em decorrência de uma neoplasia com sítio primário desconhecido e metástase pulmonar. Na primeira visita, estava acompanhada da filha e sua vizinha tinha falecido há alguns dias. A filha diz que a senhora P. ficou muito preocupada após a morte da vizinha e a paciente completa: “ela não estava vestida com o uniforme da igreja, o meu já está separado e eu quero ser enterrada com ele”. A filha diz que desde então esse discurso sobre como devem proceder foi repetido diversas vezes. A intervenção, no entanto, foi no sentido de “viver o dia de hoje” ao que a paciente responde que “está esperando os desígnios de Deus” e precisa estar preparada “como aqueles que não deixaram sua lamparina apagar ao esperar pelo seu Senhor”, citando uma passagem bíblica. “Eu só peço a Ele que me leve em paz”.

Nos encontros seguintes, a senhora P. manteve o discurso religioso em qualquer tema que fosse abordado, desde falar dos seus filhos, que “foram criados com a graça de Deus”, como do adoecimento e da dor – “Deus prova seus filhos pela dor, mas não dá uma cruz maior do que possam carregar e manda anjos para tomar conta dos seus”, se referindo aos profissionais como anjos de Deus. Esse discurso que aponta a morte como

passagem para uma vida eterna e melhor do que a atual aplaca a angústia frente à finitude.

### **A senhora J. e o uso do discurso médico**

A senhora J. é paciente dos Cuidados Paliativos desde 2011 e foi inserida no serviço da visita domiciliar no início de 2014 em decorrência de uma neoplasia de colo uterino com múltiplas metástases. Após alguns procedimentos cirúrgicos passou a usar bolsa de colostomia. A sra J é casada, tem oito filhos, residindo com o marido e uma filha. A primeira visita a sua residência, a equipe foi recebida pelo marido que disse que ela voltaria logo pois tinha saído para comprar bolachão. Quando a paciente chegou e foi perguntado como ela estava, respondeu: “Estou cada dia piorando, o médico não sabe como ainda estou viva, a massa está muito grande e está saindo um pus verde”. Explicou com riqueza de detalhes sobre sua dificuldade de limpar a bolsa da colostomia, a quantidade de pus que saía e seu sofrimento usando os jargões técnicos da medicina, “é uma infecção, mas com o remédio não está melhorando, se não melhorar não tem mais nada o que fazer”. Ao relatar seu sofrimento, há uma tentativa de objetivar suas queixas a partir do acometimento corporal, nesse sentido pede respostas objetivas, como medicamentos, para suas queixas.

Sair para andar na rua e realizar coisas foram estratégias que a paciente encontrou para lidar com seu sofrimento, vai ao posto médico, faz algumas atividades domésticas e ganha o *status* de paciente “forte”. Aquela que resolve os conflitos familiares, que é cheia de tumores e continua viva e produtiva, mesmo sendo uma paciente terminal. O uso do discurso médico, que justifica suas dores, possibilita à paciente não falar do conflito familiar que vivencia com os filhos ou se deparar com seus próprios conflitos internos.

### **O tempo de espera – M.**

“O que mais pode querer um velho como eu senão esperar que ele venha e diga vamos, põe teu chapéu que chegou a hora!”. Essa frase foi repetida várias vezes em todas as visitas que encontrei com o Sr. M. Ele é um idoso de 84 anos, casado há 56 anos com a esposa que ainda mora com ele, com três filhos que segundo ele “estão

criados e cheios da grana”. Portador de Alzheimer e neoplasia de cólon, pergunta o nome dos membros da equipe que já o acompanham há mais de um ano diversas vezes durante a mesma visita, do mesmo modo que afirma: “eu já fui rico, hoje estou aqui, eu era comerciante, ganhava muito dinheiro, hoje eu sou pobre”. A esposa que sempre participa da visita o repreende tentando convencê-lo de que eles possuem o suficiente, mas ele continua – “eu tive uma vida muito boa, aproveitei muito e agora eu só estou esperando o papai do céu dizer: oh, seu moço! põe teu boné e vamos embora!”

Assim, seu M. me informa que ele não tem questões pendentes e que ele teve muitas perdas na vida com bastante bom humor. Ele diz gostar muito das visitas, pois pode conversar, pode falar de si, com exceção da visita médica, que com o caráter tecnificista não tem espaço para as repetições do Sr M., ou da sua esposa que é sua memória auxiliar. Embora o Sr M. se mostre preparado e esperando a hora que a morte vai chegar, a família se mostra bastante preocupada com essa possibilidade, como se eles só a considerassem pela sua insistência em repetir que a morte se aproxima. Foram seis visitas a esse paciente, o seu estado e o seu discurso praticamente não se alteraram.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

A morte se tornou objeto de novas práticas com o surgimento de novas instituições e serviços voltados aos cuidados do doente em seu período final da vida. Há uma produção de discursos em torno do morrer e esse modelo da “boa morte” começa a ser divulgado na sociedade. Esse modelo de assistência se expandiu principalmente em consequência ao prolongamento do morrer, o que também está intimamente ligado a maior expectativa de vida da população. A implementação da prática dos Cuidados Paliativos contém um dilema em sua definição pois seria um estágio da assistência ou amplia-se como um modo de cuidar para qualquer doença e doente como se propõe. Independente da resposta, na medida em que o período final da vida se constitui como questão médica acabou implicando uma medicalização do morrer.

No entanto, também é possível pensar que os Cuidados Paliativos sendo divulgados como alternativa à tecnicização excessiva da medicina propõe uma mudança na relação de poder entre equipe/paciente. Seu projeto é bastante ambicioso ao tentar produzir um novo sentido para a morte, como resposta à ideologia da saúde e da perfeição corporal que são referências na sociedade ocidental contemporânea.

A morte não é mais ocultada como no século XX, podendo ser tornada visível socialmente desde que devidamente administrada e controlada. Trata-se de naturalizar e humanizar o morrer. Os profissionais tornam-se educadores da moral da sociedade, das atitudes, face ao sofrimento e a morte, da melhor maneira de resolver as pendências, viver seus últimos dias e expressar suas emoções. O processo de morrer então deve ser vivido na intimidade, muito embora seja exposto a vários profissionais que discutem abertamente sua biografia e assim a privatização do morrer é instrumentalizada através da conversão da morte em um problema psicológico.

Tecnicamente, o cuidado paliativo está associado ao cuidado da dor incluindo a administração de analgésicos. Sendo a morte medicalizada, seu significado tende a ser desapropriado pelo discurso médico, que pode ser pronunciado por qualquer ator da área da saúde. Das diferenças psicológicas às diferenças entre as classes sociais nos modos de vivenciar o fim de vida, pelos pacientes, familiares e profissionais de saúde, os cuidados paliativos correspondem a alternativa contemporânea à ritualização da morte, por um lado, e ao prolongamento da vida com qualidade, por outro. Cabe ressaltar que a tentativa de apreensão dessa experiência particular pela ciência moderna

exclui, apesar da perspectiva humanizada, tende a manter a singularidade do sujeito excluída. Desconsiderando que quando o sujeito é confrontado com os fatos cruciais da vida emerge a sua singularidade, para o qual respostas genéricas para o enfrentamento de sua finitude não são possíveis.

O tempo dos cuidados paliativos passa a ser um tempo de prestar atenção à qualidade de vida, à vida interior e às relações. Para além do alívio da dor, a atividade de escuta passa a ser fundamental para viabilizar um modo de lidar com a angústia, fazendo emergir um sujeito desejante que, através da fala, constrói, de um modo singular, uma forma de lidar como os enigmas intrínsecos ao ser falante: a morte e a sexualidade. A inclinação do ser humano em excluir a morte evidenciou para Freud (1915a/1980) a impossibilidade de subjetivar o próprio desaparecimento, muito embora O impulso de vida e o impulso de morte habitam lado a lado dentro de nós. Freud (1926/2008, p. 20).

Por fim, o campo da Visita Domiciliar, apesar de manter o discurso biomédico, tem como particularidade o fato da morte sair do contexto hospitalar e ser incluída na vida dos sujeitos. A morte iminente acaba por vivificar a própria vida, pois é ao ser tocada pela morte que a vida adquire mais sentido, como desenvolveu Freud em “*Sobre a Transitoriedade*”(1916/1980), “ocorre que essa exigência de imortalidade é tão claramente um produto de nossos desejos que não pode reivindicar valor de realidade. Também o que é doloroso pode ser verdadeiro”.

## REFERÊNCIAS

- AGAMBEN, Giorgio. **O que é o contemporâneo e outros ensaios**. Tradução de Vinicius Nicastro Honesko. Chapecó: Argos, 2009
- ALMONACID, V., MORENO, P., & LLUCH, A. Estudio sobre la derivación de pacientes oncológicos a la unidad de psico-oncología según criterio médico. **Psicooncología**, 6(1), 2009, 203-210.
- ANGROSINO, M.; FLICK, U. (Coord.). **Etnografia e observação participante**. Porto Alegre: Artmed, 2009.
- ARAUJO, MMT; SILVA, M J P. A comunicação com o paciente em cuidados paliativos: valorizando a alegria e o otimismo. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, 2007, v. 41, n. 4, dez.
- ARAUJO, MMT; SILVA, M J P. O conhecimento de estratégias e comunicação no atendimento à dimensão emocional em cuidados paliativos. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, 2012 Jan-Mar; 21(1): 121-9.
- ARIÈS P. **O homem diante da morte**. Rio de Janeiro: Francisco Alves; 1982. (vol I e II).
- ARIÈS, P. **História da morte no Ocidente**. Rio de Janeiro: Ediouro, 2003.
- BIRMAN, Joel. **O sujeito na contemporaneidade: espaço, dor e desalento na atualidade**. Rio de Janeiro, Civilização Brasileira, 2012.
- BÖING, E., & CREPALDI, M. A. O psicólogo na atenção básica: uma incursão pelas políticas públicas de saúde brasileiras. **Psicologia Ciência e Profissão**, 2010. 30(3), 9-25.
- BORGES, A. D., SILVA, E. F., TONIOLLO, P. B., MAZER, S. M., VALLE, E. R., & SANTOS, M. A. Percepção da morte pelo paciente oncológico ao longo do desenvolvimento. **Psicologia em Estudo**, 2006, 11(2), 361-369.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Caderno de atenção domiciliar**. v. 2. Brasília: Ministério da Saúde, 2013.

CABAS, AG. **O sujeito da psicanálise de Freud a Lacan: da questão do sujeito ao sujeito em questão**. 2.ed. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2010.

CARVALHO, SM. **A psicanálise e o discurso da ciência**. (tese de doutorado) Programa de Pós-graduação em Psicologia – IPUSP, São Paulo, 2011.

CASTRO, E K; BARRETO, SM. Critérios de Médicos Oncologistas para Encaminhamento Psicológico em Cuidados Paliativos. **Psicol. cienc. prof.**, Brasília , v. 35, n. 1, p. 69-82, Mar. 2015 .

CASTRO, M. L. S. **Assistência a pacientes oncológicos em tratamento paliativo: contribuições da psicanálise**. 2009. 101f. Dissertação de Mestrado, Programa de Pósgraduação em Psicologia, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2009.

COMMITTEE OF THE HARVARD MEDICAL SCHOOL. **A Definition of Irreversible Coma**. JAMA 1968; 205(6): 337-40.

COSTA FILHO, RC et al . Como implementar cuidados paliativos de qualidade na unidade de terapia intensiva. **Rev. bras. ter. intensiva**, São Paulo , v. 20, n. 1, p. 88-92, Mar. 2008 .

ELIAS, N. **A sociedade dos indivíduos**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1994.

ELIAS, N. **A solidão dos moribundos: seguido de envelhecer e morrer**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2001.

ELIAS, N. **O processo civilizador: Uma história dos costumes**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1994.

FLORIANI, C A. **Moderno movimento hospice: fundamentos, crenças e contradições na busca da boa morte**. (Tese de Doutorado) Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Rio de Janeiro, 2009.

FLORIANI, C. A.; SCHRAMM, F. R. Cuidados paliativos: interfaces, conflitos e necessidades. **Ciência Saúde Coletiva**, 2008.

FOUCAULT, Michel. **Em Defesa da Sociedade**, São Paulo; Martins Fontes, 2002.

FOUCAULT, Michel. **História da Sexualidade – A Vontade de Saber**, Rio de Janeiro; Graal, 1999.

FOUCAULT, Michel. **Microfísica do Poder**, São Paulo; Graal, 2007.

FREUD (1915a). Reflexões para os tempos de guerra e morte. In: Edição Standard Brasileira das Obras Completas de Sigmund Freud, vol. XIV. Rio de Janeiro: Imago, 1915a/1996.

FREUD, S. O futuro de uma ilusão. In: Edição Standard Brasileira das Obras Completas de Sigmund Freud, vol. XXI. Rio de Janeiro: Imago, 1927b/1996.

FREUD, S. **Além do princípio de prazer**, In: Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de S. Freud. Vol XVIII. Rio de Janeiro: Imago, 1920/1996.

FREUD, S. **O mal-estar na civilização**. In: O mal-estar na civilização, novas conferências introdutórias à psicanálise e outros textos. São Paulo: Companhia das Letras, 1930/2010.

FREUD, S. **Reflexões para os Tempos de Guerra e Morte**. In: Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de S. Freud. Vol XII. (3ª ed) Rio de Janeiro: Imago, (1915/1990).

GARCIA-ROSA, L. A. (1986). **Acaso e repetição em psicanálise: uma introdução à teoria das pulsões**. 6. ed. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1999.

GIACOMOZZI CM, LACERDA MR. A prática da assistência domiciliar dos profissionais da estratégia de saúde da família. **Texto & Contexto Enferm** 2006; **4:645-53**.

GIDDENS, A. **Modernidade e identidade**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 2002.



INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (INCA). **Coordenação de Prevenção e Vigilância Estimativa 2014: Incidência de Câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA, 2014.

KOVACS, Maria Julia. Bioética nas questões da vida e da morte. **Psicol. USP**, São Paulo, v. 14, n. 2, p. 115-167, 2003.

KOVÁCS MJ. Bioética clínica e sua prática em cuidados psicológicos e psicoterápicos. In: Siqueira JE, Zoboli E, Kipper DJ, organizadores. **Bioética clínica**. São Paulo: Gaia; 2008. p. 161-76.

KOVACS, Maria Júlia. Instituições de saúde e a morte: Do interdito à comunicação. **Psicol. cienc. prof.**, Brasília, v. 31, n. 3, p. 482-503, 2011.

KOVACS, Maria Julia. A caminho da morte com dignidade no século XXI. **Rev. Bioét.**, Brasília, v. 22, n. 1, p. 94-104, Apr. 2014.

KÓVACS, MJ. Comunicação nos programas de cuidados paliativos: uma abordagem multidisciplinar. **Mundo Saúde**. 2003, (1): 71-80.

KÓVACS, MJ. **Educação para a morte: desafio na formação de profissionais de saúde e educação**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2003.

KUBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer** (10. ed.). São Paulo: Martins Fontes, 2008.

LACAN, J. O Seminário 17: o avesso da psicanálise. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1969-1970/1992. p. 209.

LACAN, J. **Seminário 4: A relação de objeto**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1956-1957/1995.

LACAN, J. **O Seminário 17: o avesso da psicanálise**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1969-1970/1992.

LAPLANCHE, J e PONTALIS. **Vocabulário de Psicanálise**. Trad. Pedro Tamen. 4ª ed. São Paulo: Martins Fontes, 2001.

LAPLANTINE, F. **Aprender Antropologia**. Porto Alegre: Brasiliense, 2003.

MALINOWSKI, B. **Argonautas do pacífico ocidental: Um relato do empreendimento e da aventura dos nativos nos arquipélagos da Nova Guiné melanésia**. 1.ed. São Paulo: Abril Cultural, 1976.

MATTEDI, A M., PEREIRA, A P. Vivendo com a morte: o processamento do morrer na sociedade moderna. **Caderno CRH**, Salvador, v. 20, n. 50, p. 319-330, Maio/Ago. 2007.

MENEZES, RA. **Em busca da boa morte: antropologia dos cuidados paliativos**.

MENEZES, RA. **Em busca da boa morte: uma investigação sócio-antropológica sobre cuidados paliativos**. (tese de doutorado) Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Instituto de Medicina Social, 2004.

MENEZES, RA. **Um modelo para morrer: última etapa na construção social contemporânea da Pessoa?** Gramado, 2002. (Trabalho apresentado na XXII Reunião da Associação Brasileira de Antropologia).

MINAYO, MC. **Introdução à metodologia de pesquisa social**. São Paulo: Hucitec. 1998.

MORETTO, M. L. T. **O que pode um analista no hospital?**. São Paulo: Casa do psicólogo, 2001.

MORITZ RD, LAGO PM, DEICAS A, NILSON C, MACHADO FO, OTHERO J, et al. 1º Fórum do Grupo de Estudos do Fim da Vida do Cone Sul: proposta para atendimento do paciente portador de doença terminal internado em UTI. **Rev Bras Ter Intensiva**. 2009;21(3):306-9.

MORITZ, RD et al . II Fórum do "Grupo de Estudos do Fim da Vida do Cone Sul": definições, recomendações e ações integradas para cuidados paliativos na unidade de

terapia intensiva de adultos e pediátrica. **Rev. bras. ter. intensiva**, São Paulo , v. 23, n. 1, p. 24-29, Mar. 2011 .

MORITZ, Rachel Duarte et al . Terminalidade e cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva. **Rev. bras. ter. intensiva**, São Paulo , v. 20, n. 4, p. 422-428, Dec. 2008 .

OLIVEIRA, ECN. O psicólogo na UTI: reflexões sobre a saúde, vida e morte nossa de cada dia. **Psicol. cienc. prof.**, Brasília, 2002, v. 22, n. 2, jun.

PESSINI L, BERTACHINI L. **Humanização e Cuidados Paliativos**. São Paulo: Edições Loyola; 2004.

PESSINI L. Humanização da dor e do sofrimento humano na área de saúde. In: Pessini L, Bertanchini L, organizadores. **Humanização e cuidados paliativos**: São Paulo: Loyola; 2004.

PESSINI L. Humanização da dor e do sofrimento humanos no contexto hospitalar. *Bioética*. 2002;10(2):51-72.

PESSINI, L. **Eutanásia e América Latina: questões ético-teológicas**. São Paulo: Santuário, 1990.

PIVA, JP; GARCIA, PCR; LAGO, PM. Dilemas e dificuldades envolvendo decisões de final de vida e oferta de cuidados paliativos em pediatria. **Rev. bras. ter. intensiva**, São Paulo , v. 23, n. 1, p. 78-86, Mar. 2011 .

QUINET, A. **A descoberta do inconsciente: do desejo ao sintoma**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2000.

RIBA, J. P., & DIAS, J. J. Interdisciplinaridade e cuidados paliativos. In E. Saltz & J. Juver, **Cuidados paliativos em oncologia** (2. ed., pp.31-35). Rio de Janeiro: Senac Rio, 2009.

RODRIGUES, JC. **Tabu da Morte**. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 2006.

ROSE, N. **A política da própria vida: Biomedicina, poder e subjetividade no século XXI.** São Paulo: Paulus, 2013.

SALAMONDE, G. L. F.; VERCOSA, N.; BARRUND, A. F. C. C. Análise Clínica e Terapêutica dos Pacientes Oncológicos Atendidos no Programa de Dor e Cuidados Paliativos do Hospital Universitário Clementino Fraga Filho no Ano de 2003. **Revista Brasileira de Anestesiologia** Vol. 56, nº 6, Novembro-Dezembro, 2006.

SALAMONDE, GLF et al . Análise clínica e terapêutica dos pacientes oncológicos atendidos no programa de dor e cuidados paliativos do Hospital Universitário Clementino Fraga Filho no ano de 2003. **Rev. Bras. Anesthesiol.**, Campinas , v. 56, n. 6, p. 602-618, Dec. 2006 .

SALES, CA.; ALENCASTRE, MB. CUIDADOS PALIATIVOS: uma perspectiva de assistência integral à pessoa com neoplasia. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília (DF) set/out, 2003.

SARAMAGO, J. **As intermitências da morte.** São Paulo: Companhia das Letras, 2005.

SAVASSI, LCM; DIAS, MF. **Visita Domiciliar.** *Grupo de Estudos em Saúde da Família.* AMMFC: Belo Horizonte, 2006. Disponível em: [http://www.smmfc.org.br/gesf/gesf\\_vd.htm](http://www.smmfc.org.br/gesf/gesf_vd.htm) (acesso em 02/Abr/2015).

SAVATER, F. **As perguntas da vida.** Tradução de Monica Stahel. São Paulo: Martins Fontes, 2001.

SILVA, EP; SUDIGURSKY, D. Concepções sobre cuidados paliativos: revisão bibliográfica. **Acta paul. enferm**, São Paulo, 2008, v. 21, n. 3.

TEIXEIRA, M. A. A violência no discurso capitalista: uma leitura psicanalítica. **Revista eletrônica asephallus.** v. 3, n. 5, Nov. 2007 abr. 2008.

TOLSTOI, Leon. **A morte de Ivan Ilitch.** Porto Alegre: LP&M, 1886/2009.

TWYLCROSS, Robert. Medicina Paliativa: Filosofía Y Consideraciones Éticas. **Acta bioeth.**, Santiago , v. 6, n. 1, p. 27-46, jun. 2000 .

World Health Organization. **Cancer Pain Relief and Palliative Care**. Geneva: World Health Organization; 1990. (Technical Report Series 804).

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **National cancer control programmes: policies and managerial guidelines**. 2nd ed. Geneva: OMS; 2002.

World Health Organization. **National cancer control programmes: policies and managerial guidelines**. Geneva: World Health Organization; 2002. (Second edition).

# **ANEXOS**

## **ANEXO A:**

### **TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Universidade Federal de Sergipe  
Núcleo de Pós-Graduação em Psicologia Social

#### **PROJETO DE PESQUISA**

A perspectiva dos cuidados paliativos e questão da morte no contemporâneo.

#### **OBJETIVOS DA PESQUISA**

Estudar a experiência da perspectiva dos Cuidados Paliativos. Analisar, pela vertente dos discursos, vivências e afetos que perpassam pacientes e profissionais de saúde inseridos neste tipo de programa.

#### **PROCEDIMENTOS ADOTADOS**

Para a coleta de dados o pesquisador se inserirá no campo do Grupo de Cuidados Paliativo do Hospital de Urgências de Sergipe (HUSE), tomando como referência o método etnográfico e utilizará a observação participante e a construção dos Diários de Campo. O material coletado servirá de base para a construção de um panorama do funcionamento deste Serviço, bem como das vivências dos usuários e profissionais que dele fazem parte.

Denise de Souza Silva  
Pesquisador (a)

### **TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Declaro que os objetivos da pesquisa acima escritos me foram lidos e explicados pelos responsáveis e que concordo em participar da mesma.

Estou informado (a) de que, se houver qualquer dúvida a respeito do andamento da pesquisa terei total liberdade para perguntar ou me recusar a continuar participando da mesma.

Também estou informado (a) que:

- a) Não serei obrigado (a) a realizar nenhuma atividade para a qual não me sinta disposto (a);
- b) Meu nome e dos demais participantes da pesquisa, não serão divulgados;
- c) As informações individuais não serão divulgadas;
- d) Os responsáveis deverão fornecer informações sobre a pesquisa quando forem solicitadas;
- e) Os participantes da pesquisa podem solicitar que suas informações sejam excluídas da pesquisa;

Ao assinar este termo, passo a concordar com a divulgação das informações da pesquisa em ambientes acadêmicos, desde que respeitadas às condições acima, que me foram explicadas.

O pesquisador responsável por este projeto de pesquisa é a Psicóloga Mestranda Denise de Souza Silva, que pode ser contatado pelo e-mail [denisesouza.ms@gmail.com](mailto:denisesouza.ms@gmail.com) telefone: (79) 98709869.

Aracaju,..... de ..... de 2014

Participante ..... Pesquisador.....



**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP**

**DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

**Título da Pesquisa:** A perspectiva dos cuidados paliativos e questão da morte no contemporâneo

**Pesquisador:** Denise de Souza Silva

**Área Temática:**

**Versão:** 1

**CAAE:** 38138814.9.0000.5546

**Instituição Proponente:** Programa de Pós-Graduação em Psicologia Social da UFS

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

**DADOS DO PARECER**

**Número do Parecer:** 864.286

**Data da Relatoria:** 06/11/2014

**Apresentação do Projeto:**

Bem fundamentada, visa examinar a conduta adequada em relação a pacientes que se acham próximos da morte; boa bibliografia, metodologia bem indicada

**Objetivo da Pesquisa:**

Evitar a medicalização da morte, dando suporte amplo, espiritual, psicológico, familiar, de modo a promover atitudes que minimizem o sofrimento e a angústia perante a morte.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Riscos mínimos, benefícios claros ao paciente e família.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Relevante, significativa, com grande interesse para orientar trabalhos de cuidados paliativos que não se limitem a minimizar o sofrimento físico de pacientes terminais.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Adequado, deixa claro que o paciente não é obrigado a participar e que pode recusar-se a participar, a qualquer momento.

**Recomendações:**

Não há

**Endereço:** Rua Cláudio Batista s/nº

**Bairro:** Sanatório

**UF:** SE

**Município:** ARACAJU

**Telefone:** (79)2105-1805

**CEP:** 49.060-110

**E-mail:** cephu@ufs.br

HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DE  
ARACAJÚ/ UNIVERSIDADE  
FEDERAL DE SERGIPE/ HU-



Continuação do Parecer: 864.286

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Não há

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

**Considerações Finais a critério do CEP:**

ARACAJU, 10 de Novembro de 2014

---

**Assinado por:**

**Anita Hermínia Oliveira Souza**  
**(Coordenador)**

**Endereço:** Rua Cláudio Batista s/nº

**Bairro:** Sanatório

**UF:** SE

**Município:** ARACAJU

**CEP:** 49.060-110

**Telefone:** (79)2105-1805

**E-mail:** cephu@ufs.br